



UNIVERSIDADE TÉCNICA DE LISBOA
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA



Relatório de Estágio Profissionalizante em Intervenção Precoce no Centro de Desenvolvimento Infantil – Estímulo Praxis

Orientadora: Professora Doutora Maria Teresa Perlico Machado
Brandão

Juri:

Presidente:

Professor Doutor Rui Fernando Roque Martins

Vogais:

Professora Doutora Rita Cordovil Matos

Professora Doutora Maria Teresa Perlico Machado Brandão

Relatório de estágio elaborado com vista à obtenção do Grau de
Mestre em Reabilitação Psicomotora

Sofia Isabel Passos Sá

2013

“...most agree that the early years constitute a unique opportunity for influencing child development and supporting families, an opportunity that may well maximize long-term benefits for all concerned.”

(Guralnick, 1997)

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer em primeiro lugar aos meus pais que sempre me apoiaram nas minhas decisões e que apesar de todas as adversidades sempre deram toda a ajuda necessária para que esta fase da minha formação académica ficasse concluída. A eles e a toda a minha família, o meu especial agradecimento, pois a família é de facto aquela que influencia o desenvolvimento e crescimento de uma criança e futuro adulto.

Obrigada ao João, que até nas horas mais tardias do dia, tinha sempre uma palavra de carinho e de apoio, para que nunca cruzasse os braços e avançasse para fazer sempre mais e melhor.

Às minhas amigas e também grandes companheiras, que mesmo depois de um dia longo de trabalho tinham sempre alguns minutos ou até horas para ouvir os meus desabaços e me aconselhar sempre.

Estou também grata à minha orientadora, Dra. Sandra, pelo seu exemplo de profissional experiente, e por todas as dicas e ajuda que deu ao longo destes meses. Não esquecendo toda a simpatia, disponibilidade e compreensão com que sempre recebeu as minhas dúvidas.

A toda a equipa técnica da Estímulo Praxis, que sempre me recebeu com toda a simpatia, profissionalismo e disponibilidade.

À Professora Teresa Brandão que sempre recebeu e esclareceu às minhas dúvidas, com toda a disponibilidade, compreensão e simpatia, disponibilizando-se para as nossas reuniões, por vezes longas.

RESUMO

O presente relatório de estágio traduz a prática profissional desenvolvida ao longo do estágio profissionalizante, inserido no Ramo de Aprofundamento de Competências Profissionais do Mestrado em Reabilitação Psicomotora, realizado no âmbito da Intervenção Precoce, no Centro de Desenvolvimento Infantil – Estímulopraxis.

Ao longo da atividade de estágio foram desenvolvidos programas de intervenção em cinco casos atribuídos, para além do acompanhamento/observação de outros casos. Foram então concretizadas avaliações (às crianças e suas famílias) e desenvolvidos planos de intervenção e respetivos balanços de intervenção, para casos com diversas problemáticas. Assim, pretende-se retratar mais especificamente este processo de intervenção em três dos cinco casos em intervenção – duas crianças com Paralisia Cerebral e uma com Esclerose Tuberosa.

A Intervenção Psicomotora teve como finalidade principal promover o desenvolvimento global da criança, nos domínios psicomotor, cognitivo e comportamental, elevando a importância das vivências corporais em idades precoces. Como a prática profissional concretizada se desenrolou no âmbito da Intervenção Precoce, apostou-se sempre numa intervenção centrada na família.

Então, após 6 meses de intervenção, é possível concluir que o balanço de foi positivo, para todos os casos em estudo, tanto no que respeita à avaliação formal como às aquisições registadas nos planos de objetivos traçados inicialmente.

PALAVRAS-CHAVE

Intervenção Psicomotora, Intervenção Precoce, Intervenção Centrada na Família, Desenvolvimento, Esclerose Tuberosa, Paralisia Cerebral, Planeamento, Mobilização, Corpo, Jogo.

ABSTRACT

This internship report reflects the professional practice developed throughout the professionalizing traineeship, from branch advancement of professional competences, inserted in the Psychomotor Rehabilitation Master, performed in the framework of the Early Intervention, at the Child Development Center, known as “Estímulopraxis”.

Along the internship activity, there were developed intervention programs in five cases, in addition to the monitoring / observation of other cases. Then there were implemented evaluations (to the children and their families) and developed intervention plans and respective intervention balances to cases with different problems. So, the purpose was to show more specifically this intervention process in three of the five cases - two children with Cerebral Palsy and one with Tuberous Sclerosis.

The Psychomotor Intervention had as main goal to promote the overall development of the child, in the psychomotor, cognitive and behavioral fields, elevating the importance of body experiences at early ages. As the professional practice achieved was unfolded under the Early Intervention, it was always an intervention focused on the family.

After 6 months of intervention process, it is possible to conclude that the balance was positive for all the cases studied, not only in the formal evaluation but also in the achievements registered in the earlier goals plan.

KEY-WORDS

Psychomotor Intervention, Early Intervention, Focused Family Intervention, Development, Tuberous Sclerosis, Cerebral Palsy, Planning, Mobilization, Body, Game

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	III
RESUMO.....	IV
ABSTRACT	IV
ÍNDICE	V
ÍNDICE DE TABELAS.....	IX
ÍNDICE DE FIGURAS.....	X
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XI
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	XII
INTRODUÇÃO.....	1
I. ENQUADRAMENTO DA PRÁTICA PROFISSIONAL	2
Revisão da literatura.....	2
1. Psicomotricidade.....	2
1.1. Breve revisão histórica da Psicomotricidade	2
1.2. Definição e princípios orientadores da Intervenção Psicomotora	2
1.3. Objetivos da Intervenção Psicomotora	3
1.4. Intervenção Psicomotora em crianças.....	4
2. Intervenção Precoce	5
2.1. Definição e objetivos da Intervenção Precoce.....	5
2.2. Intervenção Precoce, uma intervenção centrada na família	6
2.3. Princípios subjacentes à prática em Intervenção Precoce.....	6
2.4. Porquê intervir precocemente	7
2.5. O processo de avaliação da criança e da família no âmbito da Intervenção Precoce	8
2.6. A Intervenção Precoce em Portugal – base legislativa	10
2.6.1. Plano Individual da Intervenção Precoce	11
2.7. Intervenção Precoce em contexto clínico – equipa multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar	11
3. O papel do Psicomotricista na Intervenção Precoce.....	12
4. Esclerose Tuberosa	12
4.1. Definição e incidência da Esclerose Tuberosa	12
4.2. Etiologia	12
4.3. Caracterização e manifestações clínicas da Esclerose Tuberosa	13
4.3.1. Características não neurológicas	13
4.3.2. Características neurológicas	14

a. Epilepsia.....	14
b. Perturbações do Desenvolvimento e Aprendizagem e Outras Associadas.....	15
4.4. Critérios de Diagnóstico	17
4.5. Intervenção na Esclerose Tuberosa	17
4.5.1. Intervenção Precoce na Esclerose Tuberosa	18
4.5.2. Intervenção Psicomotora na Esclerose Tuberosa	19
5. Paralisia Cerebral.....	20
5.1. Definição e evolução do conceito de PC	20
5.2. Etiologia e incidência.....	20
5.3. Diagnóstico	21
5.4. Classificação da PC	22
5.5. Características associadas	23
5.6. Intervenção na Paralisia Cerebral	24
5.6.1. Intervenção Precoce na Paralisia Cerebral	24
5.6.2. Intervenção Psicomotora na Paralisia Cerebral.....	25
5.6.3. Massagem e Mobilização.....	26
5.7. Paralisia Cerebral e Prematuridade.....	26
6. Enquadramento legal	27
7. Enquadramento institucional formal	27
7.1. Caracterização da instituição	27
7.1.1. A Intervenção Psicomotora na Estimulopraxis	28
7.1.2. Relação com outros contextos de intervenção e comunitários	29
II. Realização da prática profissional.....	29
8. Contexto de intervenção	29
9. Calendarização das atividades.....	30
10. Horário de estágio.....	32
11. Descrição do processo e casos em intervenção.....	32
12. Modelo e instrumentos de avaliação.....	33
12.1. Escala de Avaliação do Desenvolvimento Mental de Griffiths	33
12.2. Escala de Avaliação do Apoio Social à Família	34
12.3. Escala de Avaliação do Estilo de Funcionamento Familiar	35
12.4. Índice de Stress Parental – versão reduzida.....	36
12.5. Condições da avaliação.....	37
13. Descrição geral das estratégias de intervenção.....	37
14. Caracterização dos estudos de caso.....	38

14.1.	Estudo de Caso A - Madalena	38
14.1.1.	Caraterização da criança	38
14.1.2.	Caraterização da família – avaliação da família	39
14.1.3.	Calendarização das sessões de intervenção	42
14.1.4.	Tipologia das sessões e estratégias de intervenção	42
14.1.5.	Resultados do Processo de Intervenção	43
a.	Avaliação Inicial e objetivos de intervenção	43
b.	Avaliação final – balanço da intervenção	45
c.	Balanço de intervenção com a família	48
14.2.	Estudo de Caso B – Roberto	48
14.2.1.	Caraterização da criança	48
14.2.2.	Caraterização da família – avaliação da família	49
14.2.3.	Calendarização das sessões de intervenção	51
14.2.4.	Tipologia das sessões e estratégias de intervenção	51
14.2.5.	Resultados do processo de intervenção.....	52
a.	Avaliação inicial e objetivos de intervenção	52
b.	Avaliação final - balanço da intervenção.....	54
c.	Balanço da intervenção com a família	56
14.3.	Estudo de Caso C – Guilherme	57
14.3.1.	Caraterização da criança	57
14.3.2.	Caraterização da família – avaliação da família	58
14.3.3.	Calendarização das sessões de intervenção	61
14.3.4.	Tipologia das sessões e estratégias de intervenção	61
14.3.5.	Resultados do processo de intervenção.....	62
a.	Avaliação inicial e objetivos de intervenção	62
b.	Avaliação final – balanço da intervenção	64
15.	Dificuldades e limitações	67
16.	Atividades complementares de formação	67
CONCLUSÃO		69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....		70
GLOSSÁRIO		XI
ANEXOS.....		XIII
ANEXO I: Tipos de acompanhamento utilizado nas diversas perturbações do desenvolvimento associadas à ET, nas diferentes faixas etárias (traduzido e adaptado de Vries et al., 2005).....		XIV

ANEXO II: Sinais de alarme para Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor (adaptado de Ferreira, 2004)	XV
ANEXO III: Folheto informativo da epilepsia	XVI
ANEXO IV: Exemplo de relatório de avaliação da GMDS	XVII
ANEXO V: Exemplo de plano de sessão e relatório	XVIII
ANEXO VI: Exemplo de ficha de apoio aos pais	XIX
ANEXO VII: Plano de objetivos inicial da Madalena	XX
ANEXO VIII: Novo plano de objetivos da Madalena	XXI
ANEXO IX: Plano de objetivos inicial do Roberto	XXII
ANEXO X: Novo plano de objetivos do Roberto	XXIII
ANEXO XI: Plano de objetivos inicial do Guilherme	XXIV
ANEXO XII: Novo plano de objetivos do Guilherme	XXV

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Perturbações mais frequentes nos três grupos etários (0-3; 3-12;> 18 anos), em indivíduos com ET (traduzido e adaptado de Pather & Vries, 2004).	15
Tabela 2: Principais perturbações cognitivas e comportamentais que podem estar associadas à ET (traduzido e adaptado de Vries et al., 2005)	17
Tabela 3: Características major e minor da Esclerose Tuberosa (adaptado de TSA, 2011).	17
Tabela 4: Cronograma resumo da atividade de estágio	31
Tabela 5: Horário da atividade de estágio, com os 5 casos em intervenção e outras atividades (a sobreado)	32
Tabela 6: Tabela resumo dos casos em observação e intervenção durante a atividade de estágio.....	33
Tabela 7: Disponibilidade e utilidade das redes de apoio social da família da Madalena segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%).....	39
Tabela 8: Scores e respetivos percentis obtidos nas 3 subescalas (AP, IDP-C E CD) da PSI/SF	41
Tabela 9: Distribuição da totalidade das sessões da Madalena, pelas fases do processo de intervenção	42
Tabela 10: Áreas fortes, intermédias e fracas da Madalena na avaliação inicial e final....	46
Tabela 11: Disponibilidade e utilidade das redes de apoio social da família do Roberto segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%).....	49
Tabela 12: Scores e respetivos percentis obtidos nas 3 subescalas (AP, IDP-C E CD) da PSI/SF	50
Tabela 13: Distribuição das sessões do Roberto pelas fases do processo de intervenção	51
Tabela 14: Áreas fortes, intermédias e fracas do Roberto, na avaliação inicial e final	54
Tabela 15: disponibilidade e utilidade das redes de apoio social da família do Guilherme segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%) - resultados obtidos pelo pai e mãe do Guilherme	58
Tabela 16: Valor observado, máximo possível e ajustado (%) obtidos pelo pai e mãe do Guilherme nas 3 subescalas da ffss, assim como no score total	60
Tabela 17: Scores e respetivos percentis obtidos pela mãe e pai e do Guilherme nas três subescalas do PSI/SF (AP, IDP-C E CD) e score total	60
Tabela 18: Distribuição da totalidade das sessões do Guilherme pelas fases do processo de intervenção	61
Tabela 19: Áreas fortes, fracas e intermédias do Guilherme na avaliação inicial e final ..	64

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 e 2: Gabinete de Psicomotricidade da Estimulopraxis.....	30
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Pontuações obtidas pelos pais da Madalena em cada uma das qualidades avaliadas, subdivididas em 3 subescalas (A. Identidade Familiar, B. Partilha de Informação e C. Mobilização de Estratégias).....	40
Gráfico 2: Perfil do desenvolvimento da Madalena na avaliação inicial	43
Gráfico 3: Perfil do desenvolvimento da Madalena na avaliação inicial e final	45
Gráfico 4: Percentagem de objetivos atingidos pela Madalena em cada uma das 6 áreas do desenvolvimento consideradas no plano de objetivos inicial.....	47
Gráfico 5: Perfil do desenvolvimento do Roberto na avaliação inicial	52
Gráfico 6: Perfil do desenvolvimento do Roberto na avaliação inicial e final	54
Gráfico 7: Percentagem de objetivos atingidos pelo Roberto nas 6 áreas do desenvolvimento consideradas no plano de objetivos inicial.....	56
Gráfico 8: Pontuações obtidas pela mãe e pai do Guilherme em cada uma das doze qualidades avaliadas na FFSS	59
Gráfico 9: Perfil do desenvolvimento do Guilherme na avaliação inicial.....	63
Gráfico 10: Perfil do desenvolvimento do Guilherme na avaliação inicial e final	65
Gráfico 11: Percentagem de objetivos atingidos pelo Guilherme, do plano de objetivos inicial	66

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- AGDPM: Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor
- AVD: Atividade de Vida Diária
- CS: Comportamento Social
- DA: Dificuldades de Aprendizagem
- DID: Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental
- EEG: Eletroencefalograma
- ET: Esclerose Tuberosa;
- FFSS: Family Functioning Style Scale
- FSS: Family Support Scale
- GMDS: Griffiths Mental Development Scale
- IP: Intervenção Precoce;
- IPM: Intervenção Psicomotora
- MF: Motricidade Final
- MG: Motricidade Global
- MI: Membros Inferiores
- MS: Membros Superiores
- PC: Paralisia Cerebral
- PD: Perturbações do Desenvolvimento
- PDA: Perturbação do Desenvolvimento e Aprendizagem
- PEA: Perturbação/Perturbações do Espectro do Autismo
- PHDA: Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção
- PSI/SF: Parenting Stress Index: Short Form
- RACP: Ramo de Aprofundamento de Competências Profissionais
- SEGA: Astrocitomas Subependimários de Células Gigantes
- SNC: Sistema Nervoso Central

INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio pretende apresentar as atividades desenvolvidas no estágio profissionalizante, realizado no âmbito do Ramo de Aprofundamento de Competências Profissionais (RACP), do segundo ano do Mestrado em Reabilitação Psicomotora do ano letivo de 2012/2013, na Faculdade de Motricidade Humana.

O RACP apresenta-se como a fase final da formação do mestrado e tem como objetivos gerais (Martins, Simões, & Brandão, 2012): (1) estimular o domínio do conhecimento aprofundado no âmbito da Reabilitação Psicomotora (dirigida a pessoas com deficiência, perturbações e desordens/distúrbios), nas suas vertentes científica e metodológica, promovendo uma competência reflexiva multidisciplinar; (2) desenvolver a capacidade de planeamento, gestão e coordenação de serviços e/ou programas de Reabilitação Psicomotora, nos diferentes contextos e domínios de intervenção; (3) desenvolver a capacidade para prestar um contributo inovador na conceção e implementação de novos conhecimentos e novas práticas, bem como no desenvolvimento de novas perspetivas profissionais e políticas, visando o desenvolvimento do enquadramento profissional e científico da área.

Deste modo, pretende-se com o RACP o desenvolvimento de competências ao nível da intervenção pedagógica-terapêutica, avaliação do desenvolvimento psicomotor e estabelecimento do perfil intraindividual, conceção e aplicação de programas de reabilitação psicomotora, e a identificação de fatores envolvimentoais que possam inibir o desenvolvimento, elaborando posteriormente as respetivas medidas (Martins, Simões, & Brandão, 2012).

O estágio concretizou-se no Centro de Desenvolvimento Infantil – Estímulopraxis, no qual foram desenvolvidas diversas ações: caracterização da instituição e da população apoiada pela técnica estagiária, observações e avaliações no âmbito do desenvolvimento da criança, e posterior planeamento e acompanhamento de cinco casos individuais, assim como a participação em outras atividades que fizeram parte da dinâmica da Estímulopraxis.

O presente relatório está organizado em duas partes principais. Na primeira parte é feito um *enquadramento da prática profissional* cujo principal objetivo é enquadrar e fundamentar o trabalho concretizado no âmbito do estágio através da abordagem à Intervenção Precoce (IP), Psicomotricidade (PM) e Intervenção Psicomotora (IPM), enquadramento legal da IP, assim como a caracterização das duas patologias presentes nos estudos de caso selecionados – Esclerose Tuberosa (ET) e Paralisia Cerebral (PC), terminando com a caracterização da instituição. Apesar de a literatura escassear no que comporta à evidência da eficácia de determinadas abordagens de intervenção, em ambas as patologias abordadas procura-se sempre abordar o papel que a IP e a IPM poderão assumir na intervenção junto de crianças com estas perturbações.

A segunda parte – *realização da prática profissional* - inclui uma descrição íntegra da atividade de estágio e das suas partes constituintes. Deste modo é feita uma abordagem às fases de todo o processo de intervenção através de uma calendarização, descrição do processo de avaliação da criança e família (breve abordagem aos instrumentos utilizados), planeamento da intervenção (principais estratégias utilizadas e objetivos prioritários). Segue-se a descrição sumária da população apoiada e apresentação dos três estudos de caso realizados. Para cada estudo de caso é descrito o processo de avaliação e intervenção da criança e sua família, incluindo o planeamento dos objetivos, principais estratégias de intervenção, estrutura geral das sessões, balanço da intervenção e novos planeamentos para os seis meses seguintes de intervenção. Neste segundo capítulo também são incluídas as principais dificuldades encontradas e outras atividades complementares de aprendizagem desenvolvidas. O relatório termina com uma reflexão pessoal de todo o estágio realizado e ainda algumas conclusões do mesmo.

I. ENQUADRAMENTO DA PRÁTICA PROFISSIONAL

Revisão da literatura

1. Psicomotricidade

1.1. Breve revisão histórica da Psicomotricidade

Para podermos fazer uma abordagem histórica da PM e da evolução do seu conceito importa referir que, de alguma forma, estaremos a estudar a evolução do conceito do corpo, ao longo dos tempos (Fonseca, 2007).

O corpo, segundo Platão e Descartes era tido como parte indissociável da alma, traduzindo-se no **dualismo filosófico** (Ortega & Obispo, 2007). Desta forma, foi só no século XIX que o corpo foi visto como tendo significações psicológicas superiores, sendo estudado por neurologistas, dada a necessidade de explicar e compreender determinadas perturbações motoras (Fonseca, 2007).

Deste modo, em 1870, Fritsch e Hitzig publicaram um artigo onde relatam a existência de uma região cortical com a função do movimento da zona contralateral do corpo, constituindo a primeira referência à relação existente entre o corpo e o cérebro. (Tan, 2007).

Dupré, em 1909, estudou as relações entre o psiquismo e a motricidade, publicando os primeiros estudos acerca da “debilidade motora”, onde introduz o conceito de “Psicomotricidade”, no campo de estudo das patologias (Ortega & Obispo, 2007; Fonseca, 2007; Aragón, 2007; Llinares & Rodríguez, 2003).

Mas, segundo Fonseca (2007), o grande pioneiro da PM foi, muito provavelmente, **Wallon** ao publicar as suas obras, em 1925 e 1934, que influenciaram durante décadas o estudo de crianças com dificuldades. Este autor defendia que o **movimento** era a única expressão e o primeiro instrumento do psiquismo, referindo que existe uma reciprocidade entre as funções mentais e as motoras (Fonseca, 2007; Wallon, 1925).

Seguindo as perspetivas de Dupré e Wallon, **Guilmain** coloca em prática a reeducação psicomotora, ressaltando as relações entre a atividade neuromotora e o comportamento afetivo-social da criança (Ortega & Obispo, 2007). Também **Piaget**, surge como um nome de referência, considerando que a atividade psíquica e motora formam um todo funcional, que constitui a base do desenvolvimento da inteligência, sendo a atividade motora o pilar do desenvolvimento cognitivo (Ortega & Obispo, 2007).

Por último, **Ajuriaguerra**, um impulsionador da PM na França, refere nos seus estudos a estreita relação existente entre determinados transtornos motores e alterações do comportamento (Ortega & Obispo, 2007). Este autor, segundo Fonseca (2005) é dos que melhor aborda os conceitos essenciais acerca da compreensão do corpo e do desenvolvimento psicomotor e aprendizagem.

Assim, foram vários os contributos teóricos e experimentais para a evolução e construção do conceito “Psicomotricidade”, tendo este influências teóricas como o behaviorismo, construtivismo e psicanálise, entre outros (Fonseca, 2001c).

1.2. Definição e princípios orientadores da Intervenção Psicomotora

Através da breve abordagem histórica, apresentada no ponto anterior, é notório que muito do que é atualmente considerado no âmbito da PM, é resultado das diversas investigações feitas por estes e outros estudiosos. Atualmente, e segundo Fonseca (2005, p. 25), a PM pode ser definida como “o campo transdisciplinar que estuda e investiga as relações e as influências, recíprocas e sistémicas, entre o psiquismo e a motricidade”. O **psiquismo** é considerado como o conjunto de processos cognitivos (sensações, percepções e emoções), assim como a complexidade dos processos relacionais e sociais. Ao passo que a **motricidade** é definida como o conjunto de

expressões mentais e corporais (verbais ou não verbais) que inclui funções tónicas, posturais, somatognósicas e práxicas (Fonseca, 2005).

Assim, e segundo Riaño (2004), a PM surge como uma disciplina que estuda os processos biológicos, psicológicos, cognitivos e sociais relacionados com o movimento corporal e o seu desenvolvimento, tomando uma vertente mais educativa ou terapêutica, através da ação, de modo a potenciar as capacidades do indivíduo.

Deste modo, a **Intervenção Psicomotora (IPM)**, refere-se ao conjunto de ações, dirigidas a populações que, por algum motivo, necessitem de habilitar ou reabilitar alguma função, em que o **psicomotricista** deverá compensar condutas inadequadas e inadaptadas em situações geralmente relacionadas com problemas do desenvolvimento, de maturação psicomotora, de aprendizagem, de comportamento e/ou de âmbito psico-afetivo (Fonseca, 2001c).

A prática em PM desenrola-se sobre o princípio de que o desenvolvimento das capacidades mentais complexas se desenrola apenas com o controlo e conhecimento da própria atividade corporal, isto é, através da correta construção e assimilação do seu **esquema corporal** (Ortega & Obispo, 2007).

Aqui o movimento é fulcral, pois é o fundamento de toda a maturação física e psíquica do homem, estando intimamente ligado ao aspeto relacional, pois é através deste que o indivíduo se relaciona com o meio e com os outros (Ortega & Calle, 2001; Nuñez & Adelantado, 1999). Deste modo, é desde os primeiros momentos de vida que o **movimento** toma um papel fundamental no desenvolvimento da criança e adulto, pois é através deste que se inicia a estruturação e desenvolvimento individual (Onofre, 2004). Assim, a IPM, mune-se do movimento corporal para que o indivíduo associe dinamicamente o ato ao pensamento (Fonseca, 2001b), tendo o **corpo** um papel essencial, pois é através do corpo em **movimento**, e da sua consciencialização, que o indivíduo sente e experiencia o meio e o outro e elabora as suas perceções.

Em PM, parte-se de uma **visão holística**, total e sistémica do indivíduo, considerando-o um organismo complexo constituído por um corpo e uma mente de onde emergem funções psíquicas que representam dois mundos distintos: o externo (representado pelo outro, objetos e meio) e o interno (formado pelas sensações, sentimentos, perceções e movimentos) (Fonseca, 2010b; Aragón, 2007).

Então os psicomotricistas deverão considerar que as potencialidades motoras, mentais e emocionais de um indivíduo estão em constante interação e que o seu corpo é o meio para a manifestação do seu ser. Mas, para compreender o indivíduo e o que exprime o seu corpo, é necessário olhar para o sujeito como elemento do seu envolvimento ecológico, com o qual interage permanentemente (Martins, 2001).

Assim, através da estimulação das competências motoras, cognitivas e socio-afetivas do indivíduo, o psicomotricista levará a que este tenha a capacidade de vivenciar e expressar-se num contexto psicossocial (The European Forum of Psychomotricity, 2013; Aragón, 2007),

1.3. Objetivos da Intervenção Psicomotora

A IPM pretende destacar e facilitar a relação existente entre a motricidade, o psiquismo e a afetividade (Meur & Staes, 1984), permitindo que o indivíduo reencontre o **prazer sensório-motor** através do movimento e da regulação tónica. Então, é uma prática unificadora, no sentido em que melhora o potencial adaptativo do indivíduo, isto é, a sua capacidade de interagir no meio (Martins, 2001).

Como forma de intervenção sistémica, a IPM constitui um recurso fundamental para dar resposta a muitas situações onde a adaptação está comprometida e onde existe a necessidade de uma compreensão interligada do funcionamento do sujeito nos seus

vários domínios comportamentais (Fonseca, 2001a). Deste modo, a IPM poderá atuar em situações diversas, tais como: (Fonseca, 2001b):

- com **incidência corporal**: como nos casos de dispraxias; desarmonias tónico-emocionais; instabilidade postural; perturbações do esquema corporal, lateralidade e estruturação espacial e temporal; perturbações da imagem corporal ou problemas psicossomáticos;

- com **incidência relacional**: como dificuldades de comunicação e de contacto, inibição, instabilidade, agressividade e dificuldades de concentração;

- com **incidência cognitiva**: défices de atenção, memória, organização perceptiva, simbólica e conceptual.

Concluindo, e segundo Fonseca (2001c), os objetivos da IPM são:

- mobilizar e reorganizar funções** psíquicas emocionais e relacionais do indivíduo em toda a sua dimensão experiencial;

- aperfeiçoar a conduta consciente e o ato mental** (*input*, elaboração e *output*) onde emerge a elaboração e execução do ato motor; elevar as sensações e as percepções a níveis de consciencialização, simbolização e conceptualização;

- harmonizar e maximizar o potencial** motor, afetivo-relacional e cognitivo; e fazer do corpo uma síntese integradora da personalidade, reformulando a harmonia e o equilíbrio das relações entre o psiquismo e a motricidade (Fonseca, 2001c).

Assim, a IPM tem como objetivo primordial **educar e reeducar** o sujeito que apresenta alguma perturbação motora ou psicomotora, assim como inabilidade, instabilidade, ou inibição psicomotora (Alves, 2007).

1.4. Intervenção Psicomotora em crianças

De forma a enquadrar a prática realizada no âmbito do estágio, importa referir que, em idades precoces, a IPM apresenta alguns princípios fundamentais, abordados em seguida.

A IPM com crianças tem em consideração dois componentes fundamentais: o **corpo** e o **jogo**. O corpo, como já vimos, é um instrumento de extrema importância, pois através dele podemos interagir no envolvimento com o outro, experienciando diferentes situações. Assim, é através do corpo que formamos e manifestamos a nossa personalidade e através do seu conhecimento que se estabelecem as relações com o meio, permitindo alcançar diversas etapas do desenvolvimento. Por sua vez o jogo, permite conhecer o nível de desenvolvimento, expressão, imaginação e motivação da criança (Riaño, 2004). Através da mediação do jogo e do brincar, conseguir-se-á que a criança aprenda, ao desenvolver três pilares fundamentais: psíquico, motor e cognitivo, envolvendo-a, ao mesmo tempo, numa atividade naturalmente satisfatória para ela (Rocha & Lírio, 2010).

Então, o corpo, na IPM na infância, torna-se o meio através do qual são recebidas informações e onde estas são elaboradas, processadas e transformadas em ideias, experiências e vivências. Como tal deve-se estimular a criança a agir e a tentar obter prazer ao fazê-lo, em que os seus interesses favorecem um desenvolvimento harmonioso (Moschese, 2003; Onofre, 2003).

Dependendo dos casos as sessões de IPM podem ser **individuais ou em grupo**. No contexto das sessões individuais o psicomotricista tem a oportunidade de observar melhor as relações que a criança estabelece com o espaço, objetos e adulto, percebendo quais as suas competências comunicativas (Rodríguez & Llinares, 2008), permitindo uma intervenção mais direta nas dificuldades individuais de cada um. Por sua vez, na atividade em grupo são fornecidas vivências coletivas, que dão a oportunidade ao indivíduo de se expressar num grupo, interagindo com os seus pares. Esta interação promove a iniciativa, descoberta, criatividade e responsabilidade, permitindo a resolução

de problemas e o reconhecimento de si (Onofe, 2003). Na prática individual, o psicomotricista tem a possibilidade de realizar um trabalho mais direto e personalizado ao perfil de cada indivíduo, o que no caso do trabalho em grupo poderá não ser tão efetivo. No entanto, e dependendo das prioridades de intervenção, o trabalho em pequenos grupos poderá constituir uma boa estratégia de intervenção para estimulação das competências sociais, por exemplo.

Tanto em contexto de sessão individual ou em grupo, na PM, ao considerarmos o indivíduo segundo uma visão holística, que está em constante modificabilidade e interação com o mundo que o rodeia, a IPM propõem-se a um trabalho no âmbito das diversas áreas do desenvolvimento, as quais: as competências pessoais e sociais, comunicação (verbal e não verbal), cognição, autonomia e motricidade global e fina cognição. Assim, ao longo do processo de intervenção deve-se sempre visar a maior autonomia e funcionalidade do sujeito, adequando sempre as estratégias ao que é tido como prioritário de ser atingido.

2. Intervenção Precoce

2.1. Definição e objetivos da Intervenção Precoce

A IP surgiu nos Estados Unidos por volta dos anos 60, associada ao movimento de programas de caráter compensatório, destinado a crianças em situação de desvantagem social, tendo como principal objetivo prevenir o insucesso escolar (Pimentel, 2005). Assim, e à medida que foram surgindo diversos modelos, teorias e investigações acerca do desenvolvimento da criança e da importância que os contextos têm para o seu desenvolvimento, foi ocorrendo uma evolução dos modelos conceptuais tidos em conta em IP, surgindo também diversas definições.

Segundo Meisels e Shonkoff (1992), a IP é o conjunto de serviços multidisciplinares destinados a crianças com alguma deficiência ou vulnerabilidade do seu desenvolvimento e respectivas famílias.

Já Crnic e Stormshak (1997) definem a IP como uma prática que visa potenciar o desenvolvimento de crianças com alguma dificuldade conhecida ou que estejam em risco de manifestar outras dificuldades no decorrer do seu desenvolvimento.

Mais recentemente, Dunst (2007) refere que a IP é a prestação de práticas, serviços e recursos necessários a crianças com deficiência e/ou em risco do seu desenvolvimento e das suas famílias, de forma a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança. Nestas práticas está incluída a intervenção junto da família para que esta possa promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança ao melhorar as interações entre esta e o seu desenvolvimento.

No que respeita à evolução do conceito da IP, importa referir que a grande mudança de referencial consistiu na inclusão da família no processo de intervenção, ao passo que anteriormente era dada especial ênfase às dificuldades da criança, passando-se a considerar a criança e sua família como elementos integrantes de todo o processo de intervenção (Simões & Brandão, 2010), tal como já referem as definições anteriormente apresentadas. Com esta mudança de perspetiva da IP, passa-se de uma intervenção centrada na criança (**modelo médico**) para a intervenção centrada na família (**modelo sócio-educativo**) (Simões, 2004; Coutinho 1999). Pois, como já muitos autores têm vindo a referir: o desenvolvimento da criança depende essencialmente do seu contexto familiar (Coutinho, 2004).

Já de acordo com o modelo de IP centrada na família, os **objetivos da IP**, segundo Bailey e Wolery (1992 cit. por Thurman, 1997) são:

- dar apoio às famílias de forma a realizarem os seus próprios objetivos;
- promover a competência e independência da criança;

- promover o desenvolvimento da criança, segundo domínios-chave;
- facilitar e apoiar o desenvolvimento da competência social das crianças;
- promover a generalização das suas capacidades;
- proporcionar e preparar para experiências de vida normalizadas;
- prevenir problemas futuros;
- fornecer informação, apoio e assistência necessárias às famílias na tarefa de cuidarem do seu filho;
- promover a competência parental na facilitação do desenvolvimento da criança e na defesa dos seus direitos;
- promover o desenvolvimento de interações positivas entre os pais, a família e a criança a fim de desenvolver sentimentos mútuos de competência e satisfação.

É então notória a importância da envolvimento familiar no processo de intervenção e de que forma os técnicos poderão promover esta participação da família, influenciando positivamente o desenvolvimento da criança através de uma intervenção centrada na família.

2.2. Intervenção Precoce, uma intervenção centrada na família

Várias foram as influências teóricas que tiveram na base na mudança de referencial na IP (Simões, 2004; Coutinho, 1999; Tegethof, 2007), entre as quais poderemos destacar:

-Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979): em que o autor parte do princípio de que é necessário conhecer o contexto ecológico de um indivíduo para perceber o seu desenvolvimento. Deste modo, este divide o contexto no qual o indivíduo se insere em cinco subsistemas socialmente organizados, interdependentes e que interagem entre si: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, dos quais o indivíduo faz parte e que irão influenciar o seu desenvolvimento. Deste modo, a influência que o ambiente exerce sobre o desenvolvimento do indivíduo resulta das percepções e interpretações deste mesmo ambiente por parte do indivíduo (Bronfenbrenner, 1994, 1979).

-Modelo Transacional de Sameroff e Chandler (1975): estes autores propõem um modelo inovador (Tegethof, 2007), no qual defendem que o desenvolvimento da criança é resultado das interações entre a criança, a família e o meio e de todas as experiências por estes promovidas. Estas influências e interações entre criança, família e ambiente são múltiplas, dinâmicas e bidireccionais (Sameroff & Fiese, 2000).

-Teoria dos Sistemas – Sistemas Sociais (Minuchin, 1975): o qual considera a família como um sistema que opera através de padrões transacionais, que organiza as interações entre os seus diferentes membros. Dentro do sistema “família” podem-se formar múltiplos subsistemas, compostos por geração, género, interesse e/ou função. Em cada família são tidos em atenção diferentes níveis de poder, sendo que os comportamentos de um membro influenciam e afetam os outros. A família é então uma unidade social, que enfrenta várias tarefas de desenvolvimento, diferenciando-se a nível cultural (Minuchin, 1990).

2.3. Princípios subjacentes à prática em Intervenção Precoce

Para além dos modelos teóricos anteriormente referidos, a IP, como uma intervenção centrada na família, na qual se insere a criança, tem como base um conjunto de três princípios fundamentais subjacentes à sua prática (Almeida, 2010).

Um destes está relacionado com a **importância que os primeiros anos de vida** têm para o desenvolvimento futuro da criança (National Scientific Council on The Developing Child [NSCTDC], 2007). Aqui, importa referir que a **plasticidade cerebral** ao ser consideravelmente superior nos primeiros anos de vida leva a que o cérebro possa ser alterado mais facilmente, tanto por fatores negativos como positivos para o

desenvolvimento. Assim, quanto mais cedo um determinado fator *stressor* ou negativo atuar, maiores consequências irreversíveis poderá trazer para o desenvolvimento. Por outro lado, quando atuam fatores positivos e enriquecedores, maiores benefícios a longo prazo resultarão para o desenvolvimento da criança (Nelson, 2000).

Isto sucede porque a arquitetura do cérebro é construída ao longo de uma sucessão de **períodos sensíveis**, em que são formados circuitos específicos para determinadas aprendizagens. Os circuitos subjacentes terão como base os anteriormente formados, assim as primeiras experiências da criança são a base para as aprendizagens ao longo da vida, sendo que boas experiências aumentam a probabilidade de resultados positivos do desenvolvimento (NSCTDC, 2007).

Outro princípio fundamental é o facto de ao se considerar uma intervenção **centrada na família** na qual se inclui a criança, conseguir-se-á dar resposta às necessidades de toda a unidade familiar, influenciando direta e indiretamente o desenvolvimento da criança (Almeida, 2004; Pimentel, 2004; Simeonsson, 1996).

O terceiro e último princípio relaciona-se com a **natureza transdisciplinar da IP**, em que dada a complexidade e diversidade de problemas que poderão afetar as crianças e suas famílias, os serviços de IP para dar resposta a todas as necessidades, deverão incluir técnicos de diversas áreas (Almeida, 2010; Serrano & Abreu, 2010; Hanson & Lynch, 1995).

Dado que o desenvolvimento humano resulta da interação dinâmica e contínua entre fatores biológicos intrínsecos e a experiência, em que as relações interpessoais funcionam como “blocos” para a construção de um desenvolvimento saudável (Shonkoff & Phillips, 2000), no qual a família apresenta um papel fundamental (Dunst et al., 2003), a **intervenção centrada na família** parece-nos de todo fundamentada pois, ao alterarmos o contexto da criança, e melhorarmos as relações pais-criança, poderemos obter resultados mais positivos e efetivos (Simões, 2004).

2.4. Porquê intervir precocemente

Os primeiros anos de vida da criança podem mesmo influenciar o seu desenvolvimento futuro, pois ao estar mais vulnerável a fatores de risco e influências mais protetoras (Shonkoff & Phillips, 2000), quanto mais cedo se iniciar a intervenção, maiores serão os resultados, devido à maior plasticidade cerebral (Nelson, 2000), em que as células se adaptam às novas exigências com facilidade (Dunst, 2007).

Então, e segundo Guralnick (1997), os primeiros anos de vida são uma oportunidade única para se poder influenciar desenvolvimento e prestar apoio à família da criança. Assim, estes primeiros anos devem ser aproveitados para maximizar e promover efeitos benéficos para o desenvolvimento da criança e sua família (Guralnick, 2005, 1997). Para tal, pais e outros elementos mais próximos da criança devem fornecer um ambiente seguro, que satisfaça as necessidades básicas da criança, permitindo o estabelecimento de relações enriquecedoras que encorajem a exploração do espaço, de forma a promoverem o seu desenvolvimento (Guralnick, 2011; Shonkoff & Phillips, 2000), já que em casos de privação de estímulos poderão suceder efeitos nefastos para o desenvolvimento da criança (Shonkoff & Phillips, 2000).

Para além das influências familiares nas idades mais precoces, a família influenciará as futuras relações sociais da criança (Guralnick, 2011). Então, intervir precocemente e considerar a família neste processo de intervenção será fulcral na promoção do desenvolvimento da criança, que por algum motivo é considerado como estando em risco. Assim, através da IP será possível, em casos de risco ou de atraso do desenvolvimento prevenir o aparecimento ou minimizar problemas associados à condição da criança (Coutinho, 2004).

Importa então referir que fatores são tidos em conta para se considerar se uma criança está ou não em risco, sendo o modelo de Tjossen (1976) um dos mais utilizados

para a classificação das situações de risco, e que considera três tipos diferentes de risco: **envolvimental, biológico e estabelecido**:

-Risco envolvimental: inclui crianças que apesar de não apresentarem qualquer patologia, têm grande probabilidade de manifestarem atraso do desenvolvimento devido à limitação das suas experiências envolvermentais em diversas áreas, tais como: vinculação, organização familiar, saúde, nutrição e/ou cuidados básicos. Também a reduzida oportunidade para a expressão de comportamentos adaptativos e padrões de estimulação física e social, com a ausência de intervenção, poderão conduzir a atrasos do desenvolvimento.

-Risco Biológico: incluem-se casos de crianças que foram expostas a eventos pré, peri e/ou pós-natais que possam ter causado agressão no Sistema Nervoso Central (SNC) em desenvolvimento, que poderão aumentar a probabilidade de um desenvolvimento atípico posterior (p.e. deficiências nutricionais da mãe, problemas obstétricos, baixo peso à nascença, anóxia, entre outros);

-Risco Estabelecido: inclui os casos cujos problemas ou atrasos do desenvolvimento estão relacionados com patologias de etiologia conhecida, como determinadas síndromes ou anomalias congénitas, em que é expectável que o seu desenvolvimento se desenrole de determinada forma, consoante a sua patologia (e.g. Síndrome de Down, (Paralisia Cerebral (PC), entre outras).

2.5. O processo de avaliação da criança e da família no âmbito da Intervenção Precoce

A IP quando é planeada, adequada e precoce resulta em melhoras efetivas, no que reporta a atenuar ou até mesmo eliminar problemas causados por fatores do tipo biológico ou ambiental (Guralnick, 2005). Para que tal eficácia seja possível, o processo de IP deverá incluir a **avaliação, da criança e sua família**. Esta avaliação, para além de ser um ponto de partida, mostra-se como um ponto de referência que permite medir o sucesso da intervenção (Hanson & Lynch, 1995).

A **avaliação da criança**, geralmente inicia-se com uma atividade de *screening* ou rastreio para se perceber se a criança está em risco ou apresenta alguma perturbação do desenvolvimento. No caso de se verificar alguma dessas situações esta poderá ser admitida num programa de IP (dependendo das normas legislativas de cada país), procedendo-se a uma avaliação mais completa, assim como a recolha de outros dados, a fim de planejar a intervenção (Hanson & Lynch, 1995).

Segundo os mesmos autores, dado que as famílias são bastante diferentes e que nos programas de IP está incutida a envolverência familiar, a **avaliação à família** funciona como um elemento chave da intervenção pois permitirá: caracterizar a família, identificar as suas necessidades e preocupações, identificar e localizar fontes de apoio (formal e informal) para responder às necessidades e ajudar as famílias a identificar e utilizar os seus pontos fortes/forças de modo a melhorar o seu funcionamento. Através da avaliação à família será possível direcionar a intervenção ao dar resposta às necessidades apresentadas, fazendo surgir novas competências familiares, que influenciarão positivamente o desenvolvimento da criança (Simões, 2004; Crnic & Stormshak, 1997; Fewell, 1986).

Relativamente ao **apoio social**, importa referir que este tem influências diretas, mediadoras e moderadoras no comportamento e desenvolvimento das crianças com dificuldades, ao influenciar o funcionamento das suas famílias (Brandão & Craveirinha, 2011; Dunst, Trivette, & Jodry, 1997). Assim, as fontes e redes de apoio social (formais ou informais) de que a família dispõe podem ditar a eficácia da função parental (Dunst, Trivette & Mott, 1994), funcionando como um elemento protetor de potenciais fatores *stressores*, ao contribuir para o bem-estar parental (Crnic & Stormshak, 1997).

Entre os fatores *stressores* que podem interferir com a habitual dinâmica familiar está o nascimento e cuidados de uma criança com necessidades especiais. Nestes casos, o facto dos pais se aperceberem que o desenvolvimento do seu filho não se desenrola como o de outras crianças da sua idade, pode gerar, entre outras dificuldades, uma “crise de informação” (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialkra, 2003; Guralnick, 1997). Assim, em IP, os técnicos devem ajudar os pais a compreender o desenvolvimento do seu filho, assim como ajuda-los a tornarem-se mais confiantes ao dar as ferramentas necessárias para ultrapassar as necessidades presentes e antecipar as alterações futuras (Barnett et al., 2003).

Para além disto, importa referir que a ausência de apoio social em conjugação com outros fatores internos da família, podem originar *stress* relacionado com a função parental, realçando-se a necessidade de avaliar a presença de **stress parental**, tentando-se perceber quais serão as suas causas de forma a prestar o devido apoio nessas situações.

Então, na avaliação das famílias devemos ter em consideração as suas **forças ou qualidades familiares**, que muitas vezes funcionam como fatores protetores, únicos de cada família ao contribuírem para a sua capacidade de ultrapassar de forma eficaz situações de *stress* (Williams, Lindgren, Rowe, VanZandt, & Stinnet, 1985). As forças familiares estão intimamente relacionadas com o **estilo de funcionamento familiar** (combinação das forças para fazer face às necessidades), que indica a forma como a família lida em determinadas situações. Esta avaliação das forças é fundamental para promover o funcionamento familiar positivo, ao dar a conhecer à família as suas próprias potencialidades (Dunst et al., 1994).

Então, e tendo como base o **Modelo de Empowerment e Promoção de Competências da Família** de Dunst, Trivette, e Deal (1988), as necessidades e aspirações familiares, os seus pontos fortes e capacidades (estilo de funcionamento da família), o apoio social de que dispõem e os recursos são distintos, devendo fazer parte do processo de avaliação e intervenção centrado na família (Dunst, 2000).

Para além da avaliação, convém salientar que o sucesso da IP está muito dependente da colaboração e coordenação entre as várias entidades envolvidas no decorrer da intervenção, desde técnicos, serviços da comunidade e pais (Guralnick, 2001).

Concluindo, e segundo Hanson e Lynch (1995), a prática em IP fundamenta-se sobre quatro bases essenciais:

- importância das interações precoces da criança:** já segundo o modelo de Sameroff e Chandler (1975), é enfatizado que as interações da criança são determinantes para o seu desenvolvimento; e que quando uma criança com alguma deficiência ou risco integra num ambiente favorável, terá mais oportunidades desenvolvimentais do que quando integrada num ambiente pobre em interações e desfavorável;

- prevenção de problemas que se possam seguir a alguma deficiência associada:** deve-se intervir junto da família e do contexto da criança, mediatizando-se as interações e adaptando o espaço físico e materiais (e.g. brinquedos) de forma a evitar o aparecimento de outras dificuldades secundárias, efeito das interações entre a criança com dificuldades e o seu ambiente;

- necessidades e prioridades familiares das crianças em risco ou com deficiência:** o nascimento de uma criança com deficiência exige uma readaptação familiar e, como tal, os técnicos de IP têm um papel fundamental para perceber quais são as necessidades da família, auxiliando nesse sentido;

- benefícios da IP para a sociedade:** neste âmbito importa dizer que a IP é baseada no princípio da prevenção de gastos económicos na educação de crianças acompanhadas, já que estas têm maior probabilidade de virem a frequentar o ensino

regular do que aquelas com problemas precoces que não tiveram um acompanhamento mais direcionado.

2.6. A Intervenção Precoce em Portugal – base legislativa

No nosso país, o grande marco da evolução e intenção de mudança das práticas de IP foi o **Despacho-Conjunto 891-99**, em que se dá ênfase ao envolvimento da família no processo de intervenção (Simões & Brandão, 2010).

Ao Despacho-Conjunto 891-99 deu lugar, a 6 de Outubro de 2009, o **Decreto-Lei 281/2009**, que resultou na criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI): um conjunto organizado de entidades institucionais e de origem familiar com o objetivo de criar condições para o desenvolvimento de crianças com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitem o seu desenvolvimento pessoal e social, esperado para a idade (Decreto-Lei 281/2009).

Segundo o Decreto-Lei 281/2009, a IP ou como é denominada, Intervenção Precoce na Infância (IPI) é “o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (p. 7298). Deste modo inclui ações de âmbito preventivo e reabilitativo, nos setores da educação, saúde e ação social (Decreto-Lei 281/2009).

Assim, e segundo o mesmo Decreto, o SNIPI apoia crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos que apresentem alterações nas funções e estruturas do seu corpo ou risco grave de atraso do desenvolvimento, que limitam a sua participação em atividades características para a sua idade (Decreto-Lei 281/2009).

Posto isto, o **SNIPI** tem como **objetivos**:

- garantir a proteção dos direitos e o desenvolvimento das capacidades das crianças através do desenvolvimento de ações de IPI em Portugal;
- rastrear e sinalizar as crianças que apresentam risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo, assim como risco grave de desenvolvimento;
- ajudar as famílias destas crianças para que possam aceder a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- abranger a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social (Decreto-Lei 281/2009).

O funcionamento do SNIPI pressupõe a articulação das estruturas representativas dos Ministérios de Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, em colaboração direta com as famílias. Sendo que a cada uma destas entidades foram atribuídas responsabilidades como: a cooperação entre serviços, a deteção e sinalização dos casos e a criação de uma rede de agrupamentos de escolas de referência para a IPI (Decreto-Lei 281/2009).

Esta legislação prevê também a criação de **equipas locais de intervenção (ELI's)** que desenvolverão atividade a nível municipal. Sediadas nos centros de saúde ou outras instalações atribuídas para o efeito, são coordenadas por elementos destacados pela comissão de coordenação regional (Decreto-Lei 281/2009).

As ELI's têm como funções: identificar as crianças e famílias que são imediatamente elegíveis para o SNIPI, assegurar a vigilância periódica de crianças e famílias que, embora não sejam elegíveis no imediato, possam, devido à natureza dos fatores de risco apresentar outro tipo de situação com o passar do tempo; encaminhar no caso de não serem elegíveis, mas serem carenciadas; elaborar o **Plano Individual da Intervenção Precoce** (PIIP) em função da condição da criança e família; identificar necessidades e recursos das comunidades da área de intervenção, assegurar processos de transição individualizados e articulação entre as entidades de saúde, segurança social e educação (Decreto-Lei 281/2009).

2.6.1. Plano Individual da Intervenção Precoce

A Legislação portuguesa, assim como a americana, prevê a aplicação de um programa, no âmbito da IP. Assim, na lei americana - *Individuals With Disabilities Education Act* (IDEA), é proposta a aplicação do “Individualized Family Service Plan” (IFSP) (Pereira & Serrano, 2010; Dunst & Bruder, 2006), que em Portugal corresponde ao PIIP, proposto no Decreto-Lei nº 281/2009 (Simões & Brandão, 2010).

O PIIP é então a forma escrita de operacionalizar todo o processo de desenvolvimento do modelo de intervenção centrado na família, sendo um elemento do atual paradigma da IP. No entanto, a sua aplicação só será efetiva quando há relações de parceria e interdependência entre a família e os técnicos (Simões & Brandão, 2010).

O PIIP constitui o elemento essencial da intervenção centrada na família, que deve ser utilizado por todos os profissionais como base da sua prática em IP (Simões & Brandão, 2010). Este plano prevê a avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como a definição de medidas e ações necessárias para assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre os serviços e instituições (Decreto-lei nº 281/2009).

Neste plano deverão constar os seguintes elementos: identificação dos recursos e necessidades da criança e da família, apoios a prestar, indicação da data de início e previsão da data de término do plano, periodicidade das avaliações da criança e da família, assim como as evoluções até ao momento, procedimentos que visam o acompanhamento do processo de transição da criança para o contexto escolar, devendo-se articular com o Plano Educacional Individualizado (PEI), no primeiro ciclo (Decreto-Lei 281/2009).

No entanto, como têm vindo a apontar alguns estudos portugueses, como o de Simões e Brandão (2010), nota-se que alguns dos PIIP's ainda não incluem objetivos de intervenção direcionados para família, não se seguindo a conceptualização atual da IP.

Nota-se então uma certa resistência na adoção efetiva do novo modelo de intervenção centrado na família. Alguns autores como Harbin, McWilliam e Gallagher (2000), tendo como base as investigações de McWilliam e Lang (1994) e Gallagher (1997), apontam algumas razões que, segundo as perspetivas dos profissionais levam a que seja difícil trabalhar em conjunto com as famílias, das quais: falta de treino para dar resposta a questões complexas colocadas pelas famílias; receio em ofender ou afastar as famílias da intervenção; falta de conhecimento acerca dos recursos existentes na comunidade, que poderiam dar resposta às necessidades das famílias; e a crença de que não existem na comunidade recursos para responder às necessidades das famílias.

2.7. Intervenção Precoce em contexto clínico – equipa multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar

Apesar da natureza transdisciplinar incutida no conceito da IP, sendo referido por Hanson e Lynch (1995) que a metodologia de trabalho em equipa transdisciplinar é o modelo “ideal” de intervenção, importa referir, tendo em conta a prática de estágio concretizada, descrita mais à frente, que em Portugal, o trabalho realizado por outro tipo de equipas, no âmbito da IP, ainda está muito presente (Pimentel, 2004).

Então, a prática em IP exige uma multiplicidade de saberes e diversos tipos de intervenções, podendo ser considerados três tipos de equipa que podem desenvolver o trabalho neste âmbito: multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar (Franco, 2007).

Uma **equipa multidisciplinar** é constituída por diversos profissionais de áreas distintas que desenvolvem o seu trabalho junto da criança, de acordo com a sua área de formação e as necessidades da criança. Neste tipo de equipa não está incutida a interação entre os diversos técnicos que tomam decisões isoladamente (Franco, 2007; Hanson & Lynch, 1995).

O trabalho numa **equipa interdisciplinar** pressupõem maior articulação e troca de informação entre os diversos técnicos, apesar de cada um destes técnicos continuar a tomar as decisões no âmbito da sua área intervenção (Franco, 2007).

Por sua vez, considerado o modelo que melhor se adequará à prática em IP, o trabalho em **equipa transdisciplinar**, que pressupõem a inclusão de diversos técnicos mas que, através da partilha de conhecimentos entre si possam desenvolver um trabalho holístico junto da criança (Hanson & Lynch, 1995). Os técnicos são corresponsáveis pela tomada de decisões ao longo do processo de intervenção (Franco, 2007).

3. O papel do Psicomotricista na Intervenção Precoce

De acordo com o mencionado anteriormente, a prática em IP pressupõe o trabalho em equipa de forma integrada e em parceria com as famílias. Assim, a resposta às necessidades de cada caso deve ser dada por um conjunto de profissionais, de áreas diversificadas, que deverão trabalhar em equipa, de forma a articularem o seu trabalho e assegurarem o acesso a recursos e apoios da comunidade (Tegethof, 2007).

Deste modo, uma equipa de IP inclui, habitualmente, psicólogos, terapeutas da fala, fisioterapeutas, educadores, técnicos de serviço social, psicomotricistas, entre outros, de acordo com as necessidades específicas das crianças e respetivas famílias.

De acordo com a filosofia da IP, como vimos em cima, quanto mais cedo se iniciar a intervenção, melhores serão os efeitos em termos do desenvolvimento da criança e adaptação das suas famílias, sendo que a IPM terá um papel determinante em todo este processo, pelo modelo holístico de intervenção que defende.

Deste modo, a IPM, no âmbito da IP, promove, através do diálogo tónico-corporal, a formação de pré-requisitos para as aprendizagens posteriores, prevenindo dificuldades que possam surgir, dado que um adequado desenvolvimento psicomotor, constitui a base das aprendizagens escolares (Coença & Rodao, 1988).

4. Esclerose Tuberosa

4.1. Definição e incidência da Esclerose Tuberosa

A Esclerose Tuberosa (ET) é uma patologia neurocutânea, autossómica dominante, de heterogeneidade fenotípica e genética (Crino, Nathanson, & Henske, 2006). Também designada por Síndrome Bourneville-Pringle ou Epilóia (Gómez, 1999) surge em 1 de cada 6000 a 8000 nados vivos (Marcotte & Crino, 2006).

Carateriza-se pelo aparecimento de **tumores benignos** – hamartomas - em diversos órgãos do corpo, incluindo o SNC, causando, neste caso, perturbações do desenvolvimento neurológico (Ess, 2009). Estes tumores benignos podem também surgir nos rins, coração, retina, pulmões e pele, resultantes do crescimento anormal de células, resultando raramente em tumores malignos (Grajkoeska, Jurkiewicz, Kotulska, & Matyja, 2010; Díaz et al., 2006).

4.2. Etiologia

Cerca de 66% dos casos de ET têm origem numa mutação no gene harmatina (ET1) e/ou no gene tuberina (ET2), enquanto os restantes têm causa hereditária, sendo a patologia transmitida pelos progenitores (Tuberous Sclerosis Association [TSAS], 2008a).

O **gene ET1**, localizado no cromossoma 9, produz a harmatina, enquanto o **ET2** é responsável pela produção da tuberina, localizando-se no cromossoma 16 (National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS], 2012b). Investigações recentes apontam para que estas proteínas desempenhem funções relevantes no controlo do ciclo e diferenciação celulares, funcionando como supressoras do crescimento de tumores (McClintock, 2002), já que inibem a ativação da proteína mTOR, que regula o

crescimento, proliferação e mobilidade celulares. Deste modo, quando mTOR não é regulada, seguir-se-ão processos de diferenciação e desenvolvimento celulares anormais (NINDS, 2012b).

Evidências recentes indicam que portadores de ET, com mutação no gene ET1 têm tendência a apresentarem manifestações da doença menos graves, em comparação com os casos originados pela mutação no gene ET2 (Dabora et al., 2001).

Dado que a ET é uma patologia autossômica dominante, os progenitores com ET ao terem um filho, transmitem uma cópia dos seus genes e os genes mutados predominam em relação ao material genético normal. Assim, existe 50% de probabilidade de um dos progenitores transmitir esta patologia ao seu filho (TSAS, 2008b).

4.3. Caraterização e manifestações clínicas da Esclerose Tuberosa

Dependendo da localização e tipo de tumores, podem ser manifestados sintomas mais ou menos graves, mutáveis ao longo das diferentes fases da vida (NINDS, 2012b). Os tumores podem surgir em qualquer órgão, mas surgem com maior prevalência no SNC, rins, coração, pulmões e pele. Estes são maioritariamente benignos e raramente malignos (TSA, 2012).

Dependendo da localização dos tumores, podemos classificar as caraterísticas da ET como neurológicas e não neurológicas, ou seja, os que afetam o desenvolvimento neurológico e os que envolvem outros órgãos.

4.3.1. Caraterísticas não neurológicas

Os sintomas não neurológicos englobam as alterações dermatológicas, renais, cardíacas, pulmonares, oftalmológicas, digestivas, hepáticas e ósseas. As **alterações na pele** ocorrem em cerca de 96% dos casos, sob a forma de angiofibromas¹, fibromas ungueais e subungueais, máculas hipomelanocíticas, espessamento na região frontal do rosto ou na região lombar, assim como as manchas Shagreen (Gomes et al., 2007).

As **problemáticas renais**, igualmente comuns na ET, caraterizam-se pelo aparecimento de angiomiolipoma e quistos renais (Rakowski et al., 2006). Ao **nível cardíaco** podem surgir rabiomiomas, tumores benignos do músculo cardíaco, (Gomes et al., 2007), presentes em 90% dos recém-nascidos e 20% dos adultos (TSA, 2011).

As **alterações pulmonares**, exclusivamente presentes em indivíduos do género feminino, em idade fértil, podem surgir sob duas formas: linfangiomatose (quistos pulmonares) e hiperplasia de pneumócitos multifocal e micronodular (Valente et al., 2010).

A **nível oftalmológico** podem surgir harmatomas (tumores benignos) na retina e acromia – despigmentação da retina, manifestando-se como lesões esbranquiçadas posteriores ao globo ocular (McClintock, 2002). No contexto da ET, podem ainda surgir **harmatomas hepáticos**, tumores benignos raros, geralmente assintomáticos, mas que às vezes podem provocar dor abdominal não específica (Carvajal, García, Modet, Viguera, & Feldman, 2007). Alguns investigadores defendem que a grande maioria dos harmatomas hepáticos, se não a totalidade são angiomiolipomas (Curatolo, 2003).

No **sistema digestivo**, podem surgir tumores gastrointestinais ou pólipos harmatosos no reto (Gomes et al., 2007). Estas alterações são relativamente comuns na ET e geralmente assintomáticas (Finbar, O'Callaghan, & Osborne, 2010; Curatolo, 2003).

Por último, também podem ser observadas algumas alterações no **sistema ósseo**, como os quistos nos ossos (Curatolo, 2003), assim como outras lesões menos frequentes noutros órgãos (Gomes et al., 2007).

¹ Definições de todos os conceitos sublinhados, disponíveis no glossário do presente relatório

4.3.2. *Caraterísticas neurológicas*

As caraterísticas neurológicas incluem três tipos de tumores cerebrais: tuberosidades ou tubérculos corticais, nódulos subependimários e astrocitoma subependimário de células gigantes (Torres et al., 1998).

As **tuberosidades ou tubérculos corticais** são os mais frequentes e formam-se ao longo da embriogénese. São nódulos no córtex cerebral que prejudicam as conexões entre os neurónios, levando a crer que estejam relacionados com as crises epilépticas, Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento (DID) e problemas do comportamento, comuns na ET (Marcotte & Crino, 2006).

Os **nódulos subependimários** surgem nas paredes dos ventrículos cerebrais, podendo causar obstruções do líquido cefalorraquidiano e hidrocefalia quando atingem tamanhos consideráveis (TSA, 2011).

Por último, os **astrocitomas subependimários de células gigantes (SEGA)**, que também surgem nos ventrículos cerebrais, podem causar obstruções nos mesmos e consequentes hidrocefalias. Surgem entre 5 a 10 % dos casos, e podem originar alterações no comportamento do indivíduo e náuseas (TSA, 2011). Dependendo do número e o tamanho destes três tipos de tumores a situação clínica do indivíduo pode ser mais ou menos grave (Gomes et al., 2007).

No conjunto das alterações neurológicas estão ainda incluídas: a epilepsia, as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) e as outras perturbações do desenvolvimento e neurodesenvolvimento, mais comuns na infância.

a. Epilepsia

A epilepsia é considerada a manifestação clínica mais prevalente na ET, surgindo sob a forma de todos os tipos, apesar de alguns autores apontarem para que as crises parciais simples², tónico-clónicas e complexas, sejam as mais comuns (Thiele, 2004).

Na infância, a epilepsia é muito comum, pois cerca de 65 a 75% das crianças com ET desenvolvem esta problemática, mais frequentemente sob o tipo de espasmos infantis, o conhecido Síndrome de West, no primeiro ano de vida. Mas, a epilepsia na ET, também poderá surgir apenas na idade adulta, sob a forma de crises parciais e tónico-clónicas (Appleton, 2011b).

A origem da epilepsia na ET pode ser explicada pelos tumores corticais, que, em diversas áreas do córtex, provocam um desenvolvimento cerebral anormal. Deste modo, são provocadas descargas anormais de atividade cerebral, que causam as crises (Appleton, 2011b), pensando-se que os tumores corticais servem de foco epileptogénico (Thiele, 2004). Da mesma forma Wong (2010) defende que mTOR está relacionada com epileptogénese, porque quando não regulada, origina diferenciação e desenvolvimento celulares anormais. Neste sentido, terapias que regulem mTOR são promissoras, no tratamento da epilepsia.

O tratamento da epilepsia na ET pode ser semelhante ao tratamento desta patologia noutras situações clínicas, recorrendo-se a medicamentos anticonvulsivos, dependendo do tipo de crises. Em alguns casos pode-se ter que recorrer à politerapia, necessitando de mais do que um fármaco para controlar as crises (Appleton, 2011a). No entanto, existem medicamentos específicos para o tratamento da epilepsia no âmbito da ET como a *vigabatrina*, particularmente eficaz no tratamento de crises infantis (Thiele, 2004; Rotta, Silva, Ohlweiler, & Riesgo, 2003).

No entanto, estima-se que cerca de 25 a 30% dos casos de epilepsia apresentem resistência à medicação e, tendo em conta a influência da epilepsia no desenvolvimento e aprendizagem, na infância, e na aquisição de competências académicas, sociais e na

² Breve descrição dos tipos de epilepsia, disponibilizada no glossário

autonomia profissional, do adulto, a cirurgia pode ser uma opção (Cabral & Romero, 2010).

Para se partir para a cirurgia, deve-se identificar o foco epileptogénico, a fim de o remover na totalidade, não deixando nenhuma sequela. Este trabalho, segundo Cabral e Romero (2010), é muito exigente e envolve uma equipa alargada de vários especialistas ligados à Neurologia. Em Portugal, foram eleitos, pelo Ministério da Saúde, quatro centros hospitalares para a concretização de todos estes procedimentos, sendo o Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental o que mais se destaca na realização da cirurgia da epilepsia (Cabral & Romero, 2010).

Neste sentido, existem diversos tipos de cirurgia, destacando-se os seguintes (NINDS, 2012a): remoção do foco epileptogénico³, transeção subpial múltipla, calosotomia e hemisferectomia. Após a cirurgia, é geralmente recomendada a continuação da medicação, pelo menos durante 2 anos, para que haja uma readaptação do cérebro.

A remoção do foco epileptogénico, segundo Moshel e colegas (2008) é um dos métodos mais adequados para o tratamento da epilepsia na ET, estando associado a baixa morbilidade neurológica e posterior controlo das crises.

b. Perturbações do Desenvolvimento e Aprendizagem e Outras Associadas

Como consequência dos tumores corticais e da epilepsia, na ET podem coocorrer diversas Perturbações do Desenvolvimento e Aprendizagem (PDA) (Ess, 2009). Para além de todas as outras manifestações da ET, estas perturbações são as que, na maioria dos casos, mais preocupam pais e educadores, dado que acarretam dificuldades no desenvolvimento dos seus filhos (Pather & Vries, 2004).

Cerca de metade dos casos de ET apresentam DID ou outra PDA, como as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA). Por outro lado, a criança poderá não manifestar nenhuma destas perturbações e adquirir as competências esperadas com suscetível atraso cronológico (Pather & Vries, 2004).

Para melhor enquadrar as diversas perturbações que poderão surgir no âmbito da ET, será apresentada a seguinte tabela síntese, onde são referidas as perturbações mais comuns, nas diferentes faixas etárias, assim como possíveis metodologias de intervenção. No anexo I, será disponibilizada uma tabela mais completa, com estrutura idêntica à Tabela 1 para uma visão mais ampla acerca das perturbações que podem estar presentes, de acordo com a faixa etária (traduzido e adaptado de Vries et al., 2005).

Tabela 1: Perturbações mais frequentes nos três grupos etários (0-3; 3-12;> 18 anos), em indivíduos com ET (traduzido e adaptado de Pather & Vries, 2004).

Idade (anos)	Perturbações mais comuns	Intervenção mais apropriada
0-3	DID PEA	Plano Educacional Individual Programas de Intervenção Precoce
3-12	Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA), impulsividade, défice de atenção sem manifestação de hiperatividade	Plano de treino (<i>coaching</i>) e/ou Tratamento farmacológico
>18	Perturbações de ansiedade e depressão	Terapia Cognitiva e Comportamental e/ou Tratamento farmacológico

A associação entre as PEA e a ET há muito tem sido estudada, sendo referido que as PEA estão mais presentes nos indivíduos com ET, do que na população em geral.

³ Breve esclarecimento acerca dos tipos de cirurgia da epilepsia disponível no glossário

Assim, e apesar de não consensual, estima-se que 1 a 4% dos casos de PEA apresentam ET e 25 a 50% dos indivíduos com ET apresentam características das PEA ou alguma PEA. Esta associação pode ser explicada pelas perturbações do funcionamento cerebral causadas pelo crescimento de tumores cerebrais e convulsões, que causam distúrbios no funcionamento cerebral em regiões associadas às PEA (Wiznitzer, 2004).

Por sua vez, os problemas do comportamento poderão surgir quando as áreas frontais do cérebro são afetadas pelos tumores corticais, conduzindo à dificuldade de regulação de comportamentos dirigidos para um objetivo (Prather & Vries, 2004).

Num estudo realizado por Kopp e colaboradores (2008), numa amostra de 99 indivíduos com ET, verificou-se que 40% destes apresentavam problemas de comportamento clinicamente significativos, PEA, desatenção e PHDA (Kopp, Muzykewicz, Staley, Thiele, & Pulsifer, 2008).

Para além destas, podem estar presentes algumas perturbações do foro psiquiátrico, como as perturbações da ansiedade e depressão, frequentemente observadas em jovens adultos e adultos com ET, muitas vezes associadas à sua condição clínica (Assel et al., 2011). Também podem coocorrer alterações na linguagem, problemas do sono e da atenção (curtos períodos de atenção e fácil distratibilidade) (TSAS, 2008a).

Humphrey, Williams, Pinto, e Bolton (2004), referem que, para além das dificuldades intelectuais, também podem coocorrer perturbações do desenvolvimento motor e diversas perturbações psicomotoras, causadas pelos espasmos que provocam atrasos no desenvolvimento infantil.

Neste âmbito, Ferreira (2004) refere que, como no caso de outras patologias neurocutâneas, a ET poderá envolver Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor (AGDPM). Deste modo, uma criança com ET poderá apresentar um atraso significativo em diversos domínios do seu desenvolvimento, tais como: motricidade fina e global, linguagem, cognição e competências sociais. Assim, pais e profissionais da área da saúde e educação devem estar sensíveis a esta situação, tomando conhecimento acerca dos diversos sinais de alarme⁴, a fim de perceber se o desenvolvimento está ou não a decorrer dentro do que é esperado para a idade, podendo agir em conformidade (Ferreira, 2004).

De forma sumária, é possível dividir as diversas perturbações e dificuldades que podem coexistir com a ET, em dois grupos distintos: dificuldades cognitivas ou comportamentais, seguindo-se a tabela 2, traduzida e adaptada de Vries et al. (2005).

⁴ Quadro com os principais sinais de alarme para AGDPM, disponibilizado no anexo II (adaptado de Ferreira, 2004)

Tabela 2: Principais perturbações cognitivas e comportamentais que podem estar associadas à ET (traduzido e adaptado de Vries et al., 2005)

Perturbações Cognitivas	Perturbações Comportamentais
<p>DID</p> <p><u>Dificuldades específicas em:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -comunicação e interação social; -linguagem recetiva e expressiva; -atenção; -funções executivas de planeamento e sequencialização de uma tarefa; -memória de trabalho e episódica. <p><u>Dificuldades ao nível da:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -motricidade fina; -motricidade global; -execução de movimentos. 	<p>PEA</p> <p>PHDA e problemas na atenção</p> <p>Resistência à mudança</p> <p>Instabilidade emocional</p> <p>Perturbações de ansiedade e depressão</p> <p>Perturbações do sono</p> <p>Alterações psicóticas relacionadas com a epilepsia</p>

Dado que a ET se trata de uma patologia bastante complexa é necessário seguir uma série de critérios de diagnóstico, consensuais, que permitem confirmar a potencial presença da patologia.

4.4. Critérios de Diagnóstico

Os critérios de diagnóstico da ET foram traçados pela *Tuberous Sclerosis Association*, e consistem num conjunto de características Major e Minor, representadas na tabela seguinte. Assim, é provável que um indivíduo tenha ET se apresentar uma característica Major e outra Minor, sendo que o diagnóstico é confirmado quando o indivíduo apresenta duas características Major ou uma característica Major e duas Minor (TSA, 2011).

Tabela 3: Características Major e Minor da Esclerose Tuberosa (Adaptado de TSA, 2011).

Caraterísticas Major	Caraterísticas Minor
<ul style="list-style-type: none"> -Angiofibromas faciais -Fibromas não traumáticos ungueais ou periungueais -Máculas -Hipomelanocíticas -Placas cutâneas -Hamartomas nodulares múltiplos da retina -Tuberosidades corticais -Nódulo subependimal -Astrocitoma subependimário de células gigantes -Rabdomioma cardíaco (único ou múltiplo) -Linfangiomatose pulmonar -Angiomiolipoma renal 	<ul style="list-style-type: none"> -Manchas múltiplas no esmalte dentário -Pólipos hamartomatosos renais -Quistos ósseos -Linhas de migração radiais na substância branca -Fibromas gengivais -Hamartoma não renal (fígado, baço e outros órgãos) -Mancha acrómica na retina -Lesões na pele tipo <i>confetti</i> -Quistos renais múltiplos

4.5. Intervenção na Esclerose Tuberosa

Nos casos mais graves de ET as crises epiléticas, infeções ou tumores em órgãos vitais podem causar complicações mais severas ou até mesmo a morte. No entanto, com cuidados médicos apropriados, a maioria dos indivíduos com ET têm uma esperança média de vida considerada normal (NINDS, 2012b).

Nos últimos dez anos muito se investigou acerca da ET, tanto no que compete à sua etiologia como às suas manifestações, o que permitiu uma maior adequação dos tratamentos e intervenções de âmbito psicoeducativo (Kwiatkowski, Whittemore, & Thiele 2010).

Mais especificamente no que se refere aos tratamentos farmacológicos, sabe-se que os que são implementados mais precocemente poderão ser os mais eficazes. Assim, surgem o nome de alguns fármacos que podem ser utilizados para atenuar o desenvolvimento de tumores, como a *rapamicina* (NINDS, 2012b), ou para diminuir o tamanho e o número dos tumores na ET, *votubia* (TSAS, 2011).

Para além dos tratamentos médicos e farmacológicos, importa aprofundar a importância das intervenções de âmbito psicoeducacional. Neste sentido, e como nos casos de outras perturbações neurocutâneas, é pouco previsível o curso específico da doença, assim como que tipo de intervenções podem ser as mais adequadas (Semrud-Clikeman & Ellison, 2007). Deste modo, a literatura carece de informação e estudos acerca do tipo de intervenções que possam ser mais adequadas ou eficazes, no âmbito da ET. No entanto, e de acordo com a prática concretizada na atividade de estágio, será feita uma breve abordagem ao papel que a IP e a IPM poderão assumir na ET.

4.5.1. Intervenção Precoce na Esclerose Tuberosa

Dado que as crianças com ET se enquadram no grupo do **risco estabelecido** (segundo a definição de Tjossem, 1976) é previsível que o desenvolvimento da criança com ET seja pautado de dificuldades em várias áreas. Assim, no âmbito da IP, importa referir que quanto mais cedo for iniciado o acompanhamento, melhores serão os prognósticos, no sentido em que será possível prevenir dificuldades associadas, ao longo de uma monitorização do desenvolvimento da criança com ET.

Assim, apesar da carência de estudos científicos que provem a importância de um programa de IP no âmbito da ET, parece-nos consensual que quanto mais precocemente for implementado um programa de IP, melhores serão os resultados obtidos. Então, dado que cerca de metade dos casos de ET apresenta alguma perturbação de aprendizagem ou problema do comportamento (TSAS, 2008a) é fundamental garantir uma **monitorização** e acompanhamento permanentes do desenvolvimento da criança, com recorrência a avaliações neuropsicológicas e do desenvolvimento periódicas. Desta forma, será possível perceber a evolução a longo prazo da doença, assim como adequar a intervenção ao longo do tempo, de acordo com as necessidades individuais (Semrud-Clikeman & Ellison, 2007; Vries et al., 2005).

Tendo em conta a multiplicidade de problemáticas que podem estar associadas à ET, no âmbito da IP, a intervenção que envolva uma equipa com diversos técnicos de áreas científicas distintas, parece ser a mais adequada, pois conseguir-se-á adequar o acompanhamento, consoante as necessidades de cada caso (Gadia, Tuchman, & Rotta, 2004).

Assim, e no sentido de satisfazer as necessidades desta população, têm vindo a ser criadas metodologias de intervenção certificadas, das quais a do Hospital de Boston, nos Estados Unidos, que dispõem de um programa no qual são incluídas diversas valências. Este programa dá especial ênfase ao diagnóstico e intervenção precoces, incluindo avaliações mais completas e específicas, assim como um acompanhamento prestado por técnicos de diversas áreas. Assim, intervém-se no âmbito de uma equipa, que integra técnicos de diversas áreas do conhecimento, entre os quais: Educação Especial, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Psiquiatria e Fisioterapia (Boston's Children Hospital, 2011).

Segundo Vries et al. (2005), o processo de intervenção, junto da população com ET deverá conter:

- avaliações detalhadas, incluindo análise funcional do comportamento do indivíduo;
- inclusão das crianças em programas de IP, da comunidade;
- desenvolver um programa de intervenção específico para as necessidades de desenvolvimento da criança (pré-escolar, 1º, 2º e 3º ciclos e transição para a prática laboral);
- avaliação oficial das necessidades educativas especiais antes que a criança ingresse no ensino básico;
- rever anualmente as necessidades e os progressos alcançados pelo indivíduo;
- articular com os serviços sociais que podem constituir diversos tipos de fontes de apoio social;
- fornecer apoio aos pais e encarregados de educação, levando a uma total envolvimento da família.

Este envolvimento familiar ganha especial ênfase quando falamos na aplicação de um programa de IP, em que a família, como parte do processo de intervenção, poderá ter de ser avaliada para uma intervenção mais adequada. No âmbito da avaliação à família, têm vindo a ser realizados alguns estudos mais específicos relativamente à presença de *stress* parental. Um desses estudos é o de Kopp e colaboradores, realizado em 2008, com o objetivo de se analisar a presença de *stress* parental em pais de crianças com ET e com comorbidade de problemas de comportamento. Após avaliação e estudo de uma amostra de 99 pais, concluíram que a presença de *stress* parental, em pais de crianças com ET, está muitas vezes associada à presença de epilepsia, perturbações psiquiátricas, défice cognitivo, ou potenciais problemas de comportamento dos seus filhos. Assim, profissionais que intervenham junto desta população devem estar atentos a esta situação, de forma a encaminhar os pais a consultas de psicologia, caso seja necessário, para além de avaliar as possíveis necessidades de apoio e qualidades/forças familiares de forma a perceberem que recursos a família dispõem para a resolução de determinados problemas.

4.5.2. *Intervenção Psicomotora na Esclerose Tuberosa*

Olhando um pouco para o papel que o psicomotricista poderá ter no processo de intervenção na ET, importa referir que este, como elemento de uma equipa de IP, poderá participar ativamente nas fases anteriormente apresentadas, adequando as suas metodologias de intervenção mediante as necessidades populacionais.

Tendo em consideração os atrasos do desenvolvimento comuns na ET e o facto de estas crianças serem consideradas em risco do seu desenvolvimento, a IPM poderá tomar um papel preventivo e de promoção do desenvolvimento da criança, através do toque e exploração do espaço e objetos (Fonseca, 2005).

Nas fases de transição escolares, as dificuldades académicas, podem ser mais evidentes, assim como a fraca capacidade de adaptação a novas rotinas (quando estão associadas PEA) (Yates, 2006; Dawson, & Osterling, 1997). Nestes momentos o psicomotricista poderá ter um papel preponderante, ao fornecer um acompanhamento técnico adequado no âmbito das diversas dificuldades de aprendizagem, pois como já abordado, um adequado desenvolvimento psicomotor constitui uma base para as aprendizagens escolares. E, como tal, a IPM será de bastante importância tanto numa perspetiva preventiva/educativa ou de carácter mais reeducativo ou terapêutico (como nos casos de AGDPM, p.e.).

Assim, o psicomotricista ao olhar para a criança com ET numa perspetiva holística, poderá promover o desenvolvimento das diversas áreas do desenvolvimento da criança, utilizando como ferramentas essenciais o jogo, o movimento e as motivações da criança.

5. Paralisia Cerebral

5.1. Definição e evolução do conceito de PC

A definição de Paralisia Cerebral (PC), também denominada de Encéfalopatia Crônica não Progressiva da Infância (Morimoto, Sá, & Durigon, 2004) tem sofrido uma notória evolução ao longo do tempo, na qual o aparecimento de técnicas de imagiologia mais avançadas, contribuiu para a compreensão e classificação da patologia (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007).

O conceito de PC, originalmente denominado por *cerebral paresis*, surgiu pela primeira vez em 1861, através de William John Little, que havia descrito 47 crianças com espasticidade derivada de condições desfavoráveis durante o parto (Maciel, 2011). No século XIX, autores como Freud e Osler, deram importantes contributos para compreensão desta condição e do seu posterior estudo (Rosenbaum et al., 2007), em que Freud associou o quadro de espasticidade a causas pré-natais (Maciel, 2011).

Em 1959, Keith e Polani definiram PC como sendo um distúrbio permanente, mutável ao longo do tempo, que afeta o movimento e a postura, devido a uma patologia não progressiva do cérebro, interferindo no desenvolvimento do indivíduo (Rosenbaum et al., 2007).

Tendo em consideração a necessidade de unificação do conceito de PC para facilitar a comunicação entre os diversos técnicos e a população em geral, um grupo de investigadores reuniu-se, em 2004 nos EUA, para atualizar o conceito de PC com base nos dados neuroimagiológicos (Rosenbaum et al., 2007). Desta forma a PC passou a ser definida como o grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, que causam uma limitação na execução da ação, derivadas de perturbações não-progressivas no cérebro em desenvolvimento, numa fase pré e pós natal (Maciel, 2011; Rosenbaum et al., 2007; Miller, 2005).

No entanto, dado o vasto leque de perturbações clínicas que podem estar relacionadas com a PC (Andrada, 2010), existem cinco premissas associadas ao seu conceito: 1) comporta um grupo de desordens; 2) é permanente mas mutável, ou seja, é suscetível de melhorias; 3) causa perturbações no movimento e/ou postura e na função motora; 4) tem etiologia numa lesão ou anomalia não progressiva do cérebro; e 5) surge no cérebro imaturo, isto é, em crescimento e desenvolvimento (Hinchcliffe, 2007). Por norma, só é considerado diagnóstico de PC quando a lesão ocorre até à idade limite de 5 anos (Andrada, 2010; Panteliadis, 2004).

A lesão associada à PC, ao provocar dificuldades ao nível da motricidade, leva à manifestação de dificuldades na comunicação, podendo então afetar o desenvolvimento da criança em geral (Apolónio, Castilho, Álava, Caixa, & Franco, 2000).

5.2. Etiologia e incidência

O conhecimento da etiologia da PC pouca utilidade poderá ter na intervenção direta com o indivíduo, pois pouco diz acerca das suas características. No entanto, o seu estudo é bastante relevante para que se possa fazer um acompanhamento e aconselhamento no caso de uma futura gravidez, tentando-se eliminar as possíveis causas anteriores (Miller, 2005).

Existem, então diversos fatores etiológicos que podem estar na origem da PC, pois qualquer lesão cerebral, não progressiva, no encéfalo imaturo pode levar à sua manifestação, não tendo qualquer tipo de causa hereditária. Deste modo, podem ser considerados três tipos distintos de fatores etiológicos, tendo em conta a fase em que ocorrem: **fatores pré-natais, perinatais ou pós-natais** (Eickmann & Lima, 2007).

Entre os **fatores pré-natais**, destacam-se: as má-formações e infeções congénitas; fenómenos hipóxico-isquémicos intra-uterinos (eclâmpsia⁵, hemorragias, má posição do cordão umbilical, entre outros); intoxicações com drogas e álcool, infeções maternas (1º ao 3º trimestre de gestação) como a rubéola, toxoplasmose; migração do vírus do herpes; desordens metabólicas derivadas de toxinas; alterações genéticas graves; exposição a radiações e incompatibilidade sanguínea (Maciel, 2011; Eickmann & Lima, 2007; Amaro, 2006; Reddihough & Collins, 2003; Camargo, 1995).

No que diz respeito ao período **perinatal**, o fator etiológico mais comum é anoxia ou hipóxia, derivada das condições do parto, incluindo ainda os traumatismos provocados no parto; as encefalopatias e encefalites (infeções mais ou menos graves no SNC); hemorragia intraventricular (HIV); meningite, prematuridade, baixo peso e distúrbios metabólicos (Maciel, 2011; Eickmann & Lima, 2007; Amaro, 2006; Francisquetti, 2005).

A prematuridade associada à HIV, de diferentes graus, também é descrita como um fator etiológico comum (Maciel, 2011; Miller, 2005; Apolónio et al., 2000; Camargo, 1995). Assim, a HIV pode ser classificada segundo 4 graus de gravidade: quando se considera casos com HIV de grau I, o risco de se desenvolver PC é inferior aos casos com HIV de grau IV, sendo a de grau IV considerada a mais grave (Miller, 2005).

Por último, no período **pós-natal** a PC pode resultar sobretudo de infeções virais ou bacteriológicas como a meningite e encefalite; Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC), Traumatismos Crânio-Encefálicos (TCE) ou convulsões (Maciel, 2011; Eickmann & Lima, 2007; Reddihough & Collins, 2003).

A PC é a patologia neuromotora de origem congénita ou adquirida, mais comum na população infantil mundial (Panteliadis & Strassburg, 2004), tendo uma incidência de 2 a 3 casos por cada 1000 nascimentos, nos países industrializados e 1 caso em cada 300 nascimentos, nos países mais pobres (Hinchcliffe, 2007). Isto acontece pelo facto de que nos países mais desenvolvidos os cuidados obstétricos serem mais sofisticados, no sentido em que se conseguem prevenir muitas das causas da PC, ao passo que nos países mais desfavorecidos, os cuidados médicos não abrangem variadas situações (Hinchcliffe, 2003).

No entanto, nas populações de alto risco, como os grandes prematuros, a incidência pode chegar aos 32% (Eickmann & Lima, 2007).

Já em Portugal, e segundo os censos de 2001, a PC é considerada a deficiência menos prevalente, sendo mais comum nos rapazes do que nas raparigas (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2002).

5.3. Diagnóstico

Em casos menos graves de PC, o diagnóstico pode-se tornar pouco conclusivo em idades inferiores a 4 meses pois, só após esta idade é que se começam a evidenciar dificuldades no movimento e na postura, ou seja, padrões motores inadequados típicos da PC (Francisquetti, 2005).

Assim, a partir do momento em que a criança comece a evidenciar atrasos do desenvolvimento motor, não adquirindo determinadas aquisições, no período de tempo esperado, deve-se proceder a um exame médico de forma a localizar possíveis lesões neurológicas e assim se confirmar se se tratam ou não de lesões não progressivas (Ashwal et al., 2005).

Deste modo, o diagnóstico de PC exige a realização de alguns exames clínicos que, para além de esclarecerem a localização da lesão, poderão ajudar a perceber que fatores poderão ter estado na sua origem. Entre os exames clínicos mais utilizados está a

⁵ Eclampsia: é uma complicação grave da gravidez que se caracteriza pelo aparecimento de convulsões na gestantes durante a gravidez ou num de pós-parto que pode originar problemas na gestante e no feto (Hayes, 2013)

Tomografia Computorizada (TC), Ressonância Magnética Nuclear (RMN) e o Eletroencefalograma (EEG) (Eickmann & Lima, 2007; Hinchcliffe, 2007). Só após a concretização dos exames clínicos e de uma anamnese – a fim de se saber se existe relação entre a lesão não progressiva encontrada e os problemas motores – poder-se-á chegar a um diagnóstico de PC (Ashwal et al., 2005).

5.4. Classificação da PC

Desde o século passado que foram surgindo diversas classificações de PC, não havendo um consenso acerca de qual a classificação mais correta (Panteliadis, 2004). No entanto, podemos considerar a classificação segundo a localização e gravidade das lesões que originam a PC (Amaro, 2006).

Assim, uma das classificações usuais é a classificação que tem em conta o tipo de PC, a topografia e a gravidade das dificuldades motoras (Stendley, Blair, & Alberman, 2000). No entanto, e para permitir um maior consenso, foi adotado um novo sistema de classificação pela Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE, 2013), que considera que a PC pode ser (Maciel, 2011; Nickel, & Petersen, 2008; Hinchcliffe, 2007; Eickmann, & Lima, 2007; Rosenbaum et al., 2007; Amaro, 2006; Francisquetti, 2005; Panteliadis, 2004):

- espástica (piramidal)**: há um aumento do tônus muscular, hiper-reflexia (reação exacerbada da atividade reflexa) e paresia (perda parcial da motricidade, sendo o tipo mais frequente de PC, com incidência de 75% a 85%;

- discinética (extrapiramidal)**: estão presentes movimentos involuntários que surgem, geralmente, ao longo do segundo ano de idade:

 - coreico-atetósica**: existe flutuação do tônus, sendo observáveis movimentos lentos nas extremidades mais distais;

 - distónico**: são observáveis espasmos musculares breves ou prolongados, involuntários, que em geral parasitam o movimento voluntário;

- atáxica**: caracterizada por dificuldades na coordenação motora, equilíbrio e percepção do espaço, devido a lesão no cerebelo e vias cerebelares. Surge em, aproximadamente, 10% dos casos de PC;

- mista**: surge quando um indivíduo combina dois tipos de PC, referidos anteriormente, surgindo em 9 a 22% dos casos.

Alguns autores ainda consideram, para além destes, o subtipo **hipotónica** que é o mais raro, mas também o mais grave, pois o indivíduo apresenta uma hipotonia severa que dificulta a realização dos movimentos (Maciel, 2011).

Quanto à classificação topográfica ou anatómica, isto é, aquela que tem em consideração as partes do corpo afetadas, classifica a PC como (Maciel, 2011; Nickel, & Petersen, 2008; Amaro, 2006):

- tetraparésia**: os membros inferiores e superiores são afetados, estando comprometida a execução consciente e coordenada dos movimentos. Afeta cerca de 9 a 43% dos casos, sendo a forma mais grave;

- diparésia**: os membros inferiores estão mais afetados do que os superiores ou vice-versa, sendo que a última é a menos comum, ocorrendo em 10 a 35% dos casos;

- hemiparesia**: é a mais comum, em que um dos lados do corpo está afetado. Neste subtipo é muito comum a negligência do membro superior acometido.

A classificação topográfica é mais útil para o tipo *espástica* porque no tipo *discinética*, estão afetados todos os membros, não fazendo sentido esta classificação. Quanto à classificação que tem em conta a gravidade da PC, é pouco usual por não se basear numa classificação objetiva (tem em conta as características motoras e as do funcionamento intelectual) (Standley, Blair, & Alberman, 2000).

5.5. Características associadas

Dada a multiplicidade e inter-relação das funções cerebrais, as alterações motoras comuns na PC são frequentemente acompanhadas por perturbações em outras áreas, nomeadamente ao nível sensorial, intelectual, comunicacional e relacional (Koman, Smith, & Shilt, 2003; Apolónio et al., 2000; Muñoz, Blasco, & Suárez, 1997).

Na maioria dos casos, os indivíduos com PC apresentam maior comprometimento ao nível da motricidade do que nas competências cognitivas. No entanto, as dificuldades motoras (padrões de movimento alterados) levam, muitas vezes, a comprometerem em outras áreas, ao privarem o indivíduo da exploração do meio e de determinadas experiências e aprendizagens. Deste modo, as alterações nas funções cognitivas são muitas vezes resultantes dos prejuízos motores (Amaro, 2006).

Assim, as crianças com PC podem manifestar vários problemas que interferem com o seu desenvolvimento, tais como as apresentadas em seguida.

-Problemas da perceção: inclui dificuldades no reconhecimento de texturas, tamanhos, distâncias ou espaços dos materiais ou do ambiente (Francisquetti, 2005).

-Alterações sensoriais: inclui problemas visuais (estrabismo, assim como outras perturbações na acuidade visual) e auditivos (pequenas alterações na acuidade ou surdez) (Francisquetti, 2005).

-Problemas cognitivos: surgem numa parte dos casos de PC (15 a 35%) e incluem dificuldades no processamento da informação que podem influenciar a aprendizagem, resolução de problemas e comportamento adaptativo (Hinchcliffe, 2007; Francisquetti, 2005; Leite & Prado, 2004).

-Problemas no comportamento: perturbações da atenção, hiperatividade, e outros comportamentos de oposição, principalmente notados em indivíduos sem comprometimentos cognitivos (Francisquetti, 2005; Leite & Prado, 2004).

-Problemas ortopédicos e musculares: inclui complicações ósseas, musculares e articulares, bastante frequentes em indivíduos com PC, derivadas de todas as alterações anatómicas associadas à má-nutrição, em casos mais graves (Aronson & Stevenson, 2012; Leite & Prado, 2004).

Assim, os indivíduos com PC poderão necessitar de tratamentos farmacológicos ou cirúrgicos em casos de espasticidade exacerbada ou quando ocorrem lesões nas articulações. Através do aconselhamento fisioterapêutico poder-se-á perceber se há a necessidade de colocação de próteses ou ortóteses, para que a funcionalidade e autonomia do indivíduo sejam possíveis (Nickel & Petersen, 2008).

-Epilepsia: tal como na ET, a epilepsia também é muito comum na PC, estando presente em cerca de metade dos casos (Hinchcliffe, 2007). Existem já muitos tipos de medicamentos eficazes no tratamento da epilepsia, no âmbito da PC, mas a sua presença continua a ser a maior causa de ansiedade parental (Bruck et al., 2001). No âmbito da PC, a epilepsia pode-se manifestar sobre diversos tipos, sendo que as crises mais graves (prolongadas) apresentam prejuízos cerebrais, podendo causar lesões (Hinchcliffe, 2007). Muitas vezes a deteção da epilepsia passa pelos relatos que os pais fazem ao médico da criança, sendo que o diagnóstico precoce é muito importante. Deste modo, os pais deverão estar informados sobre as principais manifestação da epilepsia, e quais os tipos de epilepsia existentes para um diagnóstico e acompanhamento mais precoces⁶ (Kutscher, 2011).

Num estudo de Bruck et al. (2001), que envolveu uma amostra de 100 indivíduos com PC, mais de 60% da amostra tinha diagnóstico de epilepsia, apontando-se para uma relação existente entre o tipo de PC e a epilepsia em que na hemiparesia e tetraparésia, há maior incidência de epilepsia, comparativamente com os restantes tipos. Os tipos de

⁶ No anexo III segue um folheto informativo para os pais, que inclui informação acerca dos tipos de epilepsia (o que os distingue) e como devem proceder perante um crise epilética

epilepsia mais prevalentes são a crise generalizada e a parcial. Apesar do risco de manifestação de epilepsia na PC, fatores como: crises epiléticas neonatais ou história familiar de epilepsia, estão associados a maior incidência de epilepsia nos indivíduos com PC (Bruck et al., 2001).

-Limitações na participação: sendo a PC a causa mais comum de dificuldades físicas na infância (Colver et al., 2000), a participação destas crianças, isto é, o seu envolvimento em atividades do quotidiano, está muitas vezes limitado devido à sua condição de saúde (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, [MTSS], 2006). No entanto, é consensual que a participação das crianças é fundamental para o seu desenvolvimento, sendo que quando se tratam de crianças com deficiência ou dificuldades, essa participação fica muitas vezes esquecida e não é incentivada, devido às dificuldades encontradas no ambiente (Colver et al., 2012).

Assim, o ambiente, recursos e apoios disponíveis (e.g. médicos e técnicos) têm grande influência no impacto que esta patologia poderá ter, tanto para o indivíduo com PC como para a sua família (Colver et al., 2000) e, conseqüentemente, na participação do indivíduo nas atividades do quotidiano. Em casos muito graves de PC, as necessidades apresentadas podem exigir a colaboração um cuidador permanente.

Colver et al. (2012), com o objetivo de estudar de que forma a participação de crianças com PC variava consoante o ambiente, no âmbito de uma amostra com 1174 indivíduos com PC, com idades compreendidas entre os 8 e os 12 anos, concluiu que quanto maior for a mobilidade do indivíduo, assim como a adaptabilidade do ambiente físico, maior será a sua participação, existindo uma relação significativa entre o ambiente e a participação do indivíduo.

Devido às dificuldades motoras, os indivíduos com PC adotam, muitas vezes, a estilos de vida sedentários, não participando em atividade física regular, o que poderá levar a maiores dificuldades no seu desenvolvimento (Lauruschkus et al., 2013).

Tendo em consideração as diversas características associadas à PC, esta não deve ser entendida como uma perturbação que afeta apenas o movimento, mas sim uma situação clínica do neurodesenvolvimento que envolve diversas dificuldades, a vários níveis, conseqüências de uma lesão cerebral permanente (Rosenbaum et al., 2007).

5.6. Intervenção na Paralisia Cerebral

5.6.1. Intervenção Precoce na Paralisia Cerebral

Dado que as crianças com PC enquadram-se no grupo do risco estabelecido (de acordo com a definição de Tjossem, 1976), deverão beneficiar de um programa de IP. Assim, importa reforçar que a intervenção na PC, deve ser iniciada o mais precocemente possível, de forma a resultar em maiores progressos para a criança e atenuar os problemas que possam estar associados à sua condição clínica (Francisquetti, 2004).

Dada a multiplicidade de problemáticas que podem estar associadas à PC, o acompanhamento neste âmbito deverá ser garantido por uma equipa que inclua técnicos de diversas áreas, para dar resposta às necessidades de cada caso. Deste modo, no curso da aplicação de programas de intervenção deverá ocorrer uma adaptação consoante as necessidades nas diversas fases do desenvolvimento, incluindo o apoio psicopedagógico nas transições escolares (Maciel, 2011; Eickmann & Lima, 2007).

Então, não existe apenas um modelo específico de intervenção para a PC, pois os casos podem diferenciar muito entre si, devendo-se iniciar a intervenção com uma avaliação, para garantir a adequação do programa de intervenção (Cargnin & Mazzitelli, 2004). No âmbito da PC, a IP poderá ter como finalidades mais gerais atenuar as necessidades das crianças nas diversas áreas do desenvolvimento: motricidade (fina e global), aprendizagem, interação social, comportamento e comportamento adaptativo (United Cerebral Palsy, 2013).

A PC tem um grande impacto para a criança, mas também para a sua família e contextos mais próximos (escola, jardim de infância, entre outros) (Miller, 2005). Pais de crianças com PC associada a déficit cognitivo e/ou problemas de comportamento estão mais propensos a manifestarem elevados níveis de *stress* parental, especialmente se for combinado com a falta de recursos familiares (Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2008). Deste modo, a avaliação do *stress* parental e das necessidades e forças da família, deve ser parte integrante do processo de intervenção.

Então, como sabemos a IP implica o apoio à criança, mas também à sua família, através da inclusão dos pais no processo de intervenção com a criança. Este apoio deve ser descentralizado permitindo o acesso a recursos locais da saúde, segurança social e educação (Andrada, 2010), potenciais fontes de apoio social.

Concluindo o objetivo geral da intervenção, na população com PC é atingir a sua autonomia e funcionalidade, incluindo os indivíduos na comunidade. Assim, ao se garantir a envolvimento familiar e comunitária na intervenção junto das crianças com PC, o sucesso da intervenção terá maiores garantias (Roriz, Amorim, & Rossetti-Ferreira, 2010).

5.6.2. *Intervenção Psicomotora na Paralisia Cerebral*

No âmbito da PC, as alterações na postura e no movimento levarão a que a IPM assuma um papel de reeducação ou terapia de mediação corporal e expressiva, com o objetivo geral de estudar e compensar a expressão motora inadequada ou inadaptada (Fonseca, 2001b).

Desde a vida intrauterina, a característica essencial do feto é o movimento e quando nascemos, a nossa primeira expressão é essencialmente motora, pois é através do movimento que o bebé percebe as diferentes sensações: motoras, orgânicas, sensoriais e afetivas. Assim, através da experiência do movimento a criança aperceber-se-á que também ela é capaz de reproduzir voluntariamente movimentos cada vez mais complexos, no decorrer do seu desenvolvimento (Pucca, 2004).

Mas na PC o movimento, voluntário ou involuntário, apresenta comprometimentos, e, como tal, muitas das aprendizagens mais precoces, diretamente dependentes do movimento, estarão certamente prejudicadas. Assim, o psicomotricista, em idades mais precoces deverá dar a oportunidade à criança de se movimentar, tomando consciência de si e do outro, tendo então como principal objetivo minimizar os efeitos negativos desta condição para o desenvolvimento da criança.

Deste modo, a IPM propõe promover o desenvolvimento psicomotor, procurando sempre prevenir e intervir junto das necessidades específicas de cada criança (Maciel, 2011), incluindo atividades estimulantes para o desenvolvimento global da criança (Teixeira-Arroyo & Oliveira, 2007). Então, as sessões deverão incluir atividades atrativas e sistematizadas de forma a motivar a criança para a aprendizagem de uma forma organizada (Muñoz et al., 1997). Neste sentido, Lorenzini (1999) refere o jogo como um elemento fundamental para o desenvolvimento sensório-motor da criança com PC e como tal deve ser parte integrante das intervenções com esta população (Amaro, 2006).

Para além das dificuldades na área motora, as crianças com PC têm, na maioria dos casos, limitações na percepção, atenção e memória. Como tal, o psicomotricista poderá desenvolver um trabalho nesse âmbito, promovendo a integração de esquemas perceptivos, de forma a desenvolver a lateralidade, orientação e estruturação espaço-temporal. Para tal, deverá ser utilizado o maior número possível de vias de entrada de informação, explorando-se os diversos órgãos sensitivos, de forma a garantir novas aprendizagens (Muñoz et al., 1997).

5.6.3. *Massagem e Mobilização*

No âmbito das sessões, e dependendo das necessidades de cada caso, poder-se-á recorrer a diversas estratégias e metodologias de intervenção, entre as quais a massagem e mobilização, que têm inúmeros benefícios para as crianças com PC (Sinclair, 2005).

Os indivíduos com PC apresentam alterações no movimento e na postura, acompanhadas de variações do tônus, que pode estar aumentado (hipertonicidade), diminuído (hipotonicidade) ou flutuante (varia entre hipotonicidade e hipertonicidade) (Cans et al., 2007). Deste modo, ao longo da intervenção com esta população este fator deve ser tido em conta de forma a atenuar as consequências nefastas que as alterações do tônus têm para o desenvolvimento.

Assim, e independentemente de se tratar de casos com hipotonicidade ou hipertonicidade, o momento de massagem e mobilização com crianças com PC, deve ser enriquecido com a nomeação das diferentes partes do corpo, de forma a promover a consciencialização corporal (Drehobl & Fuhr, 2000). Ao longo da massagem e da mobilização, também pode ser feita referência aos diferentes lados do corpo, da velocidade e quantidade de movimentos. Através da massagem e da mobilização, a criança conseguirá fazer movimentos que em outras circunstâncias não conseguiria fazer sozinha, o que permite uma maior consciência acerca do seu corpo, ao fornecer informação tátil, visual e auditiva (Heath & Bainbridge, 2000).

Assim, dependendo das características da criança podem ser utilizadas diversas técnicas de massagem e mobilização. Nas crianças que apresentem predominantemente hipotonia, a massagem pode ajudar a aumentar o tônus, ao ativar os músculos, pela pressão e ritmo dos movimentos; e a desenvolver um estado de alerta mais apropriado (Drehobl & Fuhr, 2000).

Segundo os mesmos autores, nas crianças com hipertonicidade, a massagem poderá auxiliar no alongamento muscular; ajudar no aumento da mobilidade; ajustar a postura em direção à linha média do corpo; e ser utilizada como preparação para o movimento.

Quando aplicadas de forma regular, as massagens podem mesmo interferir com o desempenho da criança nas Atividades de Vida Diárias (AVD), e consequentemente com a sua autonomia, no sentido em que ajudam a diminuir o tônus em situações de hipertonicidade. Assim, quanto mais frequente for a massagem mais benefícios acarretará para o indivíduo (Sinclair, 2005). Neste sentido, poder-se-á ajudar os pais a perceberem que tipo de estratégias podem desenvolver em casa com os seus filhos, no âmbito da mobilização e da massagem, enriquecendo as suas interações com o seu filho (p.e. em AVD'S como o banho ou ao passar o creme no corpo do seu filho), para além dos benefícios já abordados.

5.7. **Paralisia Cerebral e Prematuridade**

Tendo em conta que um dos estudos de caso, abordados no presente relatório, trata-se de uma criança que nasceu com 26 semanas de gestação com diagnóstico de PC, seguir-se-á uma breve abordagem acerca da relação que possa existir entre a prematuridade e a PC.

Segundo a OMS um recém-nascido é considerado prematuro, quando nasce antes das 37 semanas de gestação, sendo que existem múltiplos factores que possam estar associados à prematuridade (Matinet, 2008). Entre os fatores etiológicos estão: desnutrição materna, hábitos tabágicos, consumo de drogas, hipertensão arterial e doenças cardíacas da mãe, fatores socioeconómicos e genéticos maternos, doenças agudas ou crónicas da mãe, traumas, más-formações uterinas; gravidez gemelar, toxemia da gravidez, placenta prévia, descolamento da placenta, má-formações

congénitas do feto, ou outras doenças como sífilis e toxoplasmose do feto (Cascaes, Gauche, Baramarchi, Borges, & Peres, 2008; Araújo, Pereira, & Kac, 2007; Ashdown-Lambert, 2005; Gonsalves, 2004; Wyly, 1995).

Como abordado anteriormente, um dos fatores de risco associados à PC é a prematuridade, que se enquadra no grupo dos fatores de risco pós-natais. Assim, em crianças prematuras com baixo peso à nascença o risco de PC, num período pós-natal, é superior ao da população em geral (Vincer et al., 2006; Cans et al., 2004; Colver et al., 2000).

No entanto, quando estão associados à prematuridade fatores como a HIV e a ventilação mecânica, o risco de lesão cerebral é ainda superior (Maciel, 2011; Miller 2005; Wen, Smith, Yang, & Walker, 2004; Apolónio et al., 2000; Camargo, 1995).

Então, a prematuridade coloca as crianças em elevado risco de manifestarem problemas de desenvolvimento, bem como uma maior propensão para manifestarem determinadas doenças (Arpino et al., 2010; Ishii, Miranda, Isotani, & Perissinoto, 2006; Blair & Ramey, 1997), que acarretam consequências a diversos níveis (motor, sensorial, cognitivo e comportamental) (Arpino et al., 2010).

O bebé prematuro também apresenta imaturidade dos sistemas sensoriais, o que poderá acarretar problemas no seu desenvolvimento sensório-motor pela privação de determinadas experiências sensório-motoras (e.g. auditivas, visuais, táteis e vestibulares) (Bloch, Lequien, & Provasi, 2003).

Assim, o desenvolvimento de uma criança que nasceu prematura pode ser pautado por vários problemas, não restritos ao período neonatal, dos quais apontamos: défices cognitivos; perturbações motoras; PC; perturbação do desenvolvimento da coordenação (Arpino et al., 2010; Volpe, 2009; O'Connor, Wilson, & Fielder, 2007); perturbações neurossensoriais (e.g. deficiência auditiva e deficiência visual); dificuldades académicas; PHDA; problemas de conduta; alterações emocionais ou perturbações psiquiátricas (Arpino et al., 2010).

Deste modo a PC pode ser entendida como uma das possíveis consequências da prematuridade, em que o desenvolvimento da criança que reúna estas duas condições poderá estar fortemente afetado pois, para além das complicações associadas à PC estão associados outros problemas de desenvolvimento, comumente observados nas crianças prematuras.

No entanto, o acompanhamento no âmbito da IP, parece ser uma das abordagens de intervenção mais eficazes, no sentido em que permite a monitorização do desenvolvimento da criança assim como medidas de promoção do seu desenvolvimento e aprendizagem, ao prevenir e minimizar possíveis dificuldades comuns em casos de prematuridade, com ou sem diagnóstico de PC associado. Deste modo, e segundo Schapira et al. (2008) os programas de seguimento de bebés prematuros apresentam-se como bastantes eficazes na deteção precoce dos diversos problemas do desenvolvimento, permitindo a intervenção mais adequada e precoce para cada caso.

6. Enquadramento legal

Dado que a atividade de estágio foi realizada no âmbito da IP, a regulamentação legal tem como base o Decreto-Lei 281/2009 e seus princípios orientadores, descritos anteriormente no presente relatório no subcapítulo “2.6. A Intervenção Precoce em Portugal”.

7. Enquadramento institucional formal

7.1. Caraterização da instituição

O Centro de Desenvolvimento Infantil Estímulo Praxis, situado em Telheiras, Lisboa, é um projeto privado organizado por um grupo de técnicos especializados na área

do desenvolvimento infantil. Como tal, possui um conjunto de serviços com o fim de dar as respostas mais adequadas e o mais precocemente possível às diversas dificuldades que podem acompanhar o desenvolvimento do bebé, da criança e do adolescente (Antunes & Martins, 2007).

Esta instituição foi fundada por um Técnico Superior de Educação Especial e Reabilitação que, na oportunidade de trabalhar na área da Intervenção Precoce, assistiu ao crescimento de pedidos de intervenção nesta área. O projeto foi crescendo, ao passo que a PM foi sendo cada vez mais reconhecida a nível terapêutico, tanto por profissionais da área da saúde como da educação. Com o crescente número de casos e problemáticas, surgiu a necessidade de acrescer à equipa técnicos de outras especialidades, indo ao encontro das necessidades (Antunes & Martins, 2007).

Posto isto, a Setembro de 2005, nasce o Centro de Desenvolvimento Infantil – Estímulo Praxis, com origens na área da Psicomotricidade, integrando uma equipa com experiência no desenvolvimento infantil, atualmente (Antunes & Martins, 2007).

Deste modo, a Estímulo Praxis enquadra, na atualidade, uma grande panóplia de especialidades médicas e terapêuticas, que visam a elaboração de programas e metodologias individualizadas, integradas na família, escola e comunidade, destacando-se a avaliação, despiste, diagnóstico, prescrição e intervenção nas seguintes áreas:

- Pediatria
- Pediatria de desenvolvimento
- Pedopsiquiatria
- Psicologia (psicologia de gravidez e maternidade e orientação vocacional)
- Neurologia Pediátrica
- Neuropsicologia (reabilitação neuropsicológica, neurofeedback, treino cognitivo computadorizado)
- Reabilitação Psicomotora
- Fisioterapia Pediátrica: Cuevas Medek Exercise I (CME)
- Medicina Física e de Reabilitação
- Terapia da Fala
- Cinesiterapia
- Nutrição clínica (Estímulo Praxis, 2012).

A instituição tem como visão a excelência de todos os serviços prestados, dando especial ênfase ao profissionalismo e dedicação dos seus técnicos, que satisfazem a permuta permanente de conhecimentos e experiências, de uma forma integrada, levando a que os seus utentes, com um acompanhamento constante, reúnam as condições necessárias e desejáveis para um crescimento saudável (Estímulo Praxis, 2012).

Todos os técnicos integrados na sua equipa, deverão honrar os seguintes valores: respeito pela dignidade e bem-estar dos utentes, desenvolvimento humano, competência e profissionalismo e pontualidade das marcações (Estímulo Praxis, 2012).

Para além de prestar apoio nas diversas áreas acima apresentadas, realiza outro tipo de atividades, das quais as seguintes: programa de apoio ao bebé prematuro, serviço de babysitting especial, rastreio da linguagem, formação, curso de massagem para bebés, preparação e educação para o nascimento e venda de material didático (Estímulo Praxis, 2012).

7.1.1. A Intervenção Psicomotora na Estímulo Praxis

Debruçando-nos acerca do enquadramento da IPM na Estímulo Praxis, é de toda a importância referir que o facto de esta ter sido fundada por um Técnico de Educação Especial e Reabilitação, dá a excelência desta área nos serviços prestados (Antunes & Martins, 2007).

Os casos encaminhados para a Estímulopraxis chegam pelos seguintes meios: iniciativa da própria família, encaminhamento por pediatras e neuropediatras (área da saúde) ou encaminhamento por educadores e professores (área da educação). O encaminhamento para a IPM é feito na instituição e mediante os resultados da avaliação da equipa. Esta avaliação do desenvolvimento é feita pela Pediatra de Desenvolvimento, que após o devido encaminhamento, será complementada por outra avaliação elaborada pelo técnico ao qual foi entregue o caso (Antunes & Martins, 2007).

A IPM, na Estímulopraxis, é prestada a quem apresente uma ou mais das seguintes alterações psicomotoras: atraso psicomotor, desajeitamento, problemas de coordenação, instabilidade ou inibição psicomotora, tiques ou estereotípias (Antunes & Martins, 2007).

No âmbito da IPM, no primeiro contacto com a criança e família é feita uma entrevista (recolha de dados anamnésicos importantes). O programa de intervenção inicia-se com a avaliação seguindo-se a formulação de objetivos e implementação do plano de habilitação/reabilitação. Ao longo da implementação do referido plano, é feita uma reavaliação com uma periodicidade de seis em seis meses, utilizando-se o mesmo instrumento de avaliação inicial (Antunes & Martins, 2007).

Para a avaliação da criança podem ser utilizados vários instrumentos de avaliação dos quais: a Escala de Desenvolvimento Psicomotor dos 0 aos 5 de Vítor da Fonseca, a Schedule of Growing Skills, a Escala de Desenvolvimento Infantil de Ruth Griffiths, a Escala de Desenvolvimento da Criança de Bailey e outros (Antunes & Martins, 2007).

A intervenção pode ser ainda consolidada com a entrega de fichas de apoio aos pais com algumas sugestões de atividades, que podem desenvolver no decorrer das rotinas diárias da criança, complementando as atividades realizadas em sessão e ainda ir ao encontro de algumas das necessidades da família (Antunes & Martins, 2007).

7.1.2. Relação com outros contextos de intervenção e comunitários

Para além das intervenções terapêuticas que disponibiliza a Estímulopraxis organiza com alguma periodicidade, as Jornadas, que já contam com três edições, com o objetivo de criar um momento de partilha entre técnicos e profissionais da área do desenvolvimento infantil e de outras áreas. Publica pontualmente, artigos nas revistas “Mãe Ideal”, “Crescer”, “Guia para pais e educadores” e “Super bebés”, de forma a divulgar as suas práticas, assim como promover o conhecimento nas diversas áreas do desenvolvimento da criança (Estímulopraxis, 2012).

Em relação às suas ligações com outros contextos de intervenção e contextos comunitários, a Estímulopraxis apresenta algumas parcerias, entre as quais com a Associação Portuguesa de Esclerose Tuberosa, Banco de Informação de Pais para Pais, e com algumas escolas e jardins de infância de forma a tornar a intervenção ainda mais contextualizada e de fácil acesso para uma população cada vez mais alargada. O centro ainda apresenta uma ligação informal com a Ajuda de Berço, disponibilizando, desde alguns anos, técnicos estagiários da área da Reabilitação Psicomotora, que têm vindo a desenvolver trabalho junto da população institucionalizada (Estímulopraxis, 2012).

II. Realização da prática profissional

8. Contexto de intervenção

Relativamente ao contexto de intervenção importa referir que a grande maioria das intervenções, tendo dos estudos de caso, como dos restantes, foram concretizadas nas instalações da Estímulopraxis. As suas instalações incluem três gabinetes: Pediatria, Terapias Diversas e o de Educação Especial e Reabilitação/ Psicomotricidade, sendo que o terceiro foi onde se realizaram a grande maioria das sessões.

O gabinete de Psicomotricidade é o que apresenta uma área mais ampla e iluminada, ideal para atividades de expressão motora. Neste mesmo gabinete estava disponível material muito diverso, adequado às sessões de Reabilitação Psicomotora e às necessidades de intervenção do momento. O espaço e material disponibilizados permitiam a realização de diversos tipos de atividades, contendo arcos, bolas, jogos lúdicos, material de encaixe e de estimulação, entre outros. O gabinete apresenta ainda um espelho fixo grande, um espaldar, uma secretária, um lavatório e ar condicionado para uma fácil regulação térmica.

Para uma melhor apresentação do espaço do gabinete de Psicomotricidade, seguem as seguintes figuras, 1 e 2.



Figura 1 e 2: Gabinete de Psicomotricidade da Estimulopraxis

9. Calendarização das atividades

A atividade de estágio referida no presente trabalho teve início a 15 de outubro de 2013 com a realização da primeira visita à Estimulopraxis e da primeira reunião com a orientadora local, Dra. Sandra Antunes. Nesta reunião foram atribuídos cinco dos casos da orientadora local, assim como fornecidos alguns dados anamnésicos dos mesmos.

Seguiu-se a observação de uma sessão de cada um dos casos, mediatizada pela Dra. Sandra Antunes. Nestas sessões de observação houve a oportunidade de interagir com as crianças, de forma a iniciar uma relação empática com as mesmas, procedendo-se a uma observação informal do seu comportamento.

Após cada uma das sessões de observação realizou-se uma reunião com a orientadora local, onde foram discutidas as principais dificuldades das crianças, no momento, e quais as prioridades de intervenção. Foi também abordado o instrumento que iria ser utilizado para a avaliação formal - **Escala de Avaliação do Desenvolvimento Mental de Ruth Griffiths (Griffiths Mental Developmental Scale - GMDS)** (1986), sendo fornecido todo o material necessário.

Nas sessões que se seguiram, realizou-se uma avaliação inicial de todas as crianças, através da aplicação da GMDS, na qual a técnica estagiária teve a colaboração da orientadora local. Seguiu-se a elaboração dos respetivos relatórios de avaliação⁷ e planos de intervenção de cada um dos casos, nos quais foram traçados objetivos para os seis meses seguintes de intervenção, tendo em conta os resultados da avaliação e as prioridades e preocupações familiares. O plano de objetivos foi organizado segundo seis áreas do desenvolvimento distintas: **Motricidade Global (MG), Motricidade Fina (MF), Linguagem, Cognição, Autonomia e Comportamento Social (CS)**. Para representar

⁷ No anexo IV segue um exemplo de um relatório de avaliação concretizado na Estimulopraxis

cada uma dessas áreas foi utilizada uma simbologia específica, para que nos planos de sessão⁸ realizados, fosse feita referência às áreas estimuladas em cada uma das atividades.

Em dezembro de 2012, realizou-se a primeira reunião com a orientadora interna, Professora Doutora Maria Teresa Brandão, após a qual foi feita a seleção dos **três estudos de caso**, que integram o presente relatório. Após a seleção dos mesmos prosseguiu-se à **avaliação das famílias** de todos os casos em intervenção, à exceção de uma das famílias.

Após análise dos resultados da avaliação à família prosseguiu-se à concretização e entrega das **fichas de apoio** aos pais, tendo em conta as prioridades de intervenção e as necessidades evidenciadas pela família, para além do fornecimento de algumas estratégias, no âmbito das necessidades encontradas. As fichas de apoio aos pais incluíam essencialmente atividades e algumas estratégias que os pais poderiam adotar, de forma a enriquecerem as interações com o seu filho, promovendo a sua aprendizagem em diversas áreas⁹.

Entre novembro e maio, foram desenvolvidos os programas de intervenção, para cada criança, iniciando-se e terminando-se com a avaliação formal. Por fim, prosseguiu-se com o balanço de intervenção e construção de novos planos de objetivos, para os seis meses seguintes.

No decorrer do processo de intervenção procurou-se sempre estabelecer uma comunicação entre os restantes contextos educativos e terapêutico de cada caso, de forma a discutir prioridades e perceber o que estaria a ser feito por outros técnicos de entidades distintas. Esta comunicação nem sempre foi possível ou facilitada, dificultando a articulação desejada.

No sentido de fazer uma breve abordagem cronológica de todas as etapas concretizadas ao longo do estágio, segue-se a tabela 4.

Tabela 4: Cronograma resumo da atividade de estágio

	2012					2013				
	Meses	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.
Atividades Realizadas	Contacto inicial/Observação									
	Revisão da Literatura									
	Avaliações iniciais dos casos									
	Elaboração Planos Intervenção									
	Intervenções e planeamentos									
	Avaliações das famílias									
	Elaboração das Fichas de apoio aos pais									
	Atividade na Ajuda de Berço									

⁸ No anexo V é disponibilizado um exemplo de um plano de sessão com a referida simbologia e respetiva legendagem

⁹ No anexo VI segue um exemplo de uma ficha de apoio ao pais

Avaliações finais dos casos e programa		
Elaborações de novos Planos de Intervenção		
Conclusão e entrega do relatório de estágio		

10. Horário de estágio

A atividade de estágio realizou-se num regime de 20 horas semanais, em média, ao longo das quais houve a oportunidade de dinamizar e observar sessões dos casos da orientadora local, e ainda de outras técnicas da Estímulo Praxis, assim como colaborar em diversas atividades do centro. O horário representado na tabela 5, foi definido em conjunto com a orientadora local e a técnica estagiária. No horário que se segue (tabela 5) é especificada a hora das sessões de intervenção dos casos (descritos mais à frente), sendo que os sombreados do horário representam os momentos em que foram observadas sessões e foram concretizadas outras atividades na Estímulo Praxis.

Tabela 5: Horário da atividade de estágio, com os 5 casos em intervenção e outras atividades (a sombreado)

Horas/Dias	2ª	3ª	4ª	5ª
09:00				Caso C
10:00				
11:00				
12:00				
13:00				
14:00				
15:00				
16:00		Caso B		
17:00	Caso A			Caso E
18:00				
19:00		Caso D		
20:00				

11. Descrição do processo e casos em intervenção

Ao longo da atividade de estágio foram então acompanhados 11 casos, da responsabilidade da orientadora local, Dra. Sandra Antunes. Da totalidade das intervenções, cinco ficaram a cargo da técnica estagiária, com apoio e supervisão da orientadora local. Os restantes foram acompanhados pela Dra. Sandra, por serem de intervenções no âmbito do método CME ou de IP em bebés com idades inferiores a doze meses. Relativamente a estes casos, a estagiária teve oportunidade de observar parte das sessões, enquadradas no referido horário e discutir os respetivos objetivos de intervenção.

Tendo em conta que não é possível incluir a descrição detalhada de todos os casos, foi feita a seleção de três dos cinco casos em intervenção, cujo estudo será parte integrante do presente relatório. A escolha dos três casos em questão teve a influência de diversos fatores, entre os quais: disponibilidade dos pais para a participação no estudo, colaboração na avaliação à família, necessária para a sua concretização, e oportunidade de intervenção direta com os mesmos.

Tabela 6: Tabela resumo dos casos em observação e intervenção durante a atividade de estágio

	Casos acompanhados	Data de nascimento	Problemática associada
Observação	B (CME)	12/12/2008	Paralisia Cerebral
	C (CME)	02/05/2011	Atraso Global do Desenvolvimento
	M (CME)	11/05/06	Traumatismo Crânio-encefálico
	ML	21/12/2011	Desenvolvimento Motor
	MM	16/04/2012	Esclerose Tuberosa
	MA	15/01/2012	Prematuridade
	BB	15/05/2010	Trissomia 21
Intervenção	Madalena (caso A)	31/01/2009	Paralisia Cerebral
	Roberto (caso B)	23/06/2008	Paralisia Cerebral
	Guilherme (caso C)	18/08/2008	Esclerose Tuberosa
	Francisco (caso D)	29/07/2008	Neurofibromatose
	Miguel (caso E)	11/02/2007	Síndrome de Williams

12. Modelo e instrumentos de avaliação

De acordo com o modelo de avaliação seguido na Estímulo Praxis, para que se possa elaborar um plano de intervenção adequado deve ser concretizada uma avaliação formal e informal das competências e necessidades psicomotoras, cognitivas e comportamentais, para posterior planeamento dos objetivos. Então, para além da recolha de dados anamnésicos, já concretizada anteriormente, foi utilizada a GMDS (1986) é feita a respetiva análise do perfil de desenvolvimento de cada caso.

Para além da avaliação da criança, e de acordo com os princípios da IP, abordados anteriormente, foi concretizada uma avaliação da família, a fim de conhecer um pouco mais acerca das dinâmicas, necessidades e recursos familiares, para adequação da intervenção concretizada. A seleção dos instrumentos de avaliação à família foi feita em colaboração com a orientadora local que, por ser responsável pelos casos, conhecia as famílias em questão, adequando-se o mais possível a sua escolha.

Seguiu-se o pedido a cada uma das famílias, para a concretização dos estudos de caso, através de um consentimento informado, por escrito, onde é garantida a omissão de qualquer dado que possa violar a privacidade da criança e da sua família. Como tal, ao longo do presente relatório, na descrição dos casos serão utilizados nomes fictícios.

Após autorização de cada uma das famílias, foram entregues os instrumentos de avaliação: versão traduzida e adaptada por Brandão (1999) da Escala de Avaliação do Apoio Social à Família de Dunst, Jenkins e Trivette (1984); Escala de Avaliação do Estilo de Funcionamento da Família de Deal, Carol, Trivette e Dunst (1988), versão traduzida e adaptada por Brandão e Santos (1997); e versão reduzida do Índice de Stress Parental (Abidin, 1990), versão traduzida e adaptada por Flores e Brandão (1997). Segue-se então uma breve descrição de cada uma das referidas escalas.

12.1. Escala de Avaliação do Desenvolvimento Mental de Griffiths

Para a avaliação formal de todos os casos foi então utilizada a GMDS versão de 1986, dado que no início da intervenção ainda não estava disponível no local a versão mais recente de 2008.

Apesar de não estar validada para a população portuguesa, a versão mais antiga ainda é bastante utilizada por diversas entidades ligadas da área da pediatria (Valente & Seabra-Santos, 2011). A GMDS tem como objetivo a obtenção de uma imagem completa

acerca do desenvolvimento da criança nos diversos escalões etários, dos **0 aos 8 anos**, através da observação da performance da criança em diversas tarefas, descritas em cada item. É então uma escala cronológica, que assenta na filosofia de que o desenvolvimento se processa por estádios evolutivos (Griffiths, 1986).

Organiza-se em **seis subescalas**: A) Locomotora: avalia o desenvolvimento motor global; B) Pessoal e Social: avalia a interação/adaptação social e as competências da criança na concretização de AVD's, assim como a sua autonomia; C) Audição e Fala: avalia a linguagem compreensiva e expressiva da criança; D) Coordenação Olho-mão: pretende avaliar a coordenação motora com os movimentos oculares, assim como capacidades manipulativas e de preensão; E) Realização: avalia as competências visuoespaciais e a capacidade de execução de tarefas específicas; F) Raciocínio Prático: avalia a capacidade de resolução de problemas e de raciocínio (Griffiths, 1986)

É aplicável dos 0 aos 8 anos, à exceção da subescala F, que apenas se aplica dos 3 aos 8 anos. Cada uma das subescalas é organizada de forma hierárquica, com um total de 52 itens que caracterizam as aquisições típicas para cada mês, registadas como realizadas ou não realizadas - 1 ou 0 pontos, respetivamente. A cotação é atribuída através da observação da atividade espontânea da criança, realização das atividades propostas ou relato dos pais (Valente & Seabra-Santos, 2011; Griffiths, 1986).

Com a sua aplicação obtêm-se dados quantitativos acerca da idade mental da criança em cada uma das subescalas ou a idade mental total, assim como quociente de desenvolvimento (Valente & Seabra-Santos, 2011; Luíz, Foxcroft, & Stewart, 2001).

12.2. Escala de Avaliação do Apoio Social à Família

A Escala de Avaliação do Apoio Social à Família - Family Support Scale (FSS) (Dunst, Jenkins, & Trivette, 1984) consiste numa escala de auto-resposta, com um total de 19 itens, que avalia a dimensão da rede de apoio social da família, assim como a perceção da utilidade que diferentes fontes de apoio, formal e informal, têm para a família e criança (Early, 2001).

Os itens que a constituem discriminam pessoas (esposa/o, parentes, amigos, médicos), ou grupos (de igreja, associações ou grupos de pais) de apoio à família, onde a família assinala a sua resposta numa escala de 1 a 5, em que o valor 1 corresponde a "Não ajuda" e o 5 a "Ajuda imenso". Os seus itens dividem-se nos grupos da **rede de apoio formal e informal**, fornecendo os índices destes dois tipos de apoio, através da soma dos **scores** (Brandão & Craveirinha, 2011; Early, 2001; Dunst & Trivette, 1992; Dunst, Jenkins, & Trivette, 1984).

A pontuação obtida na totalidade dos itens da escala dá-nos informação acerca da perceção que os pais têm do **grau de utilidade das redes de apoio social**. Para além disto, é possível percecionar quais as fontes de apoio **não disponíveis** (pontuadas com 0) e **disponíveis** (não pontuadas com 0). O somatório das cotações das respostas aos diferentes itens permite obter diferentes subescalas, tais como, grau de utilidade das (Brandão & Craveirinha, 2011; Early, 2001):

- A: redes informais de familiares (somatório dos itens 1, 2, 3, 4, 5 e 8);
- B: redes informais de amigos (somatório dos itens 6, 7, 9, 10 e 11);
- C: redes informais de grupos sociais (somatório dos itens 12, 13 e 14);
- D: redes formais de profissionais (somatório dos itens 15 e 18);
- E: redes formais de serviços (somatório dos itens 16, 17 e 19);
- F: redes informais – valor total (somatório das subescalas A, B e C);
- G: redes formais – valor total (somatório das subescalas D e E);
- F: redes sociais – valor total (somatório das subescalas F e G).

Apesar de não estar validada para a população portuguesa, esta escala é descrita como tendo confiabilidade bastante elevada (Early, 2001), predizendo o bem-estar pessoal e familiar, estilos de interações parentais e expectativas em relação à criança com

dificuldades e seus problemas (Fewell, 1986). Assim, quanto maiores forem os níveis de apoio, menores serão os problemas familiares associados (Early, 2001). Por não estar validada para a população portuguesa, a interpretação dos resultados de cada caso será feita através de uma análise comparativa entre os *scores* obtidos para cada uma das fontes de apoio, segundo o valor ajustado de cada uma das subescalas apresentadas, da A à F (obtido de uma razão entre o valor observado e máximo possível), fazendo-se referência às fontes não disponíveis e disponíveis, e das disponíveis quais é poderão ser as mais úteis.

12.3. Escala de Avaliação do Estilo de Funcionamento Familiar

A Escala de Avaliação do Estilo de Funcionamento Familiar – Family Functioning Style Scale (FFSS) (Deal, Trivette, & Dunst, 1988) é constituída por 26 itens de auto-relato destinados a avaliar de que forma a família acredita nas suas **capacidades ou forças familiares** (Pirila et al., 2005; Early, 2001; Krauss, 2000). As forças familiares podem ser definidas como as competências ou capacidades que a família ou os seus membros têm para ultrapassar determinadas situações consideradas stressantes, melhorando o funcionamento familiar (Pirila et al., 2005).

Assim, os seus 26 itens estão organizados em três subescalas que apesar de distintas não são independentes, as quais: **A) identidade familiar; B) partilha de informação; C) mobilização de estratégias de coping e recursos** (Pirila et al., 2005; Early, 2001; Krauss, 2000).

Por sua vez cada uma destas subescalas inclui um grupo das doze qualidades familiares. Assim, a **identidade da família** (A) mede cinco aspetos de forças da família: compromisso pela promoção de bem-estar e crescimento de todos os elementos da família e da família como um todo (1- commitment); apreciação do esforço individual em relação a pequenas e grandes realizações individuais da família (2- appreciation); concentração de esforços na atribuição de tempo para as atividades familiares (3- time); sentido de finalidade dos bons e maus momentos (4- sense of purpose); sentido de congruência entre os membros da família na valorização e atribuição de tempo para a satisfação do que consideram as suas necessidades ou funções (5- congruence) (Krauss, 2000; Pirila et al., 2005).

A **partilha de informação** (B) inclui: capacidade de comunicação entre os membros da família que enfatiza as interações positivas (6- communication); conjunto de regras e valores que estabelecem as expectativas em relação ao comportamento que é aceitável ou desejado (7- role expectations) (Pirila et al., 2005; Krauss, 2000).

Por sua vez, a **mobilização de estratégias** (C) abarca: estratégias internas (8- coping I) e externas (8- coping II) aos elementos da família, que promovam o funcionamento positivo em lidar com eventos do quotidiano potencialmente stressantes; capacidade de resolução de problemas de forma a atender às necessidades e obter recursos (9- problem solving); positivismo em relação aos aspetos de vida, incluindo a capacidade de ver os problemas como uma oportunidade de aprendizagem e crescimento (10- positivism); flexibilidade e adaptabilidade às funções necessárias para procurar recursos que respondam às necessidades (11- flexibility); equilíbrio na utilização de recursos da família (internos e externos) na adaptação aos acontecimentos da vida e planeamentos para o futuro (12- balance) (Pirila et al., 2005; Krauss, 2000).

Cada um dos 26 itens é classificado numa escala de 1 a 5, ao que corresponde "Nada como a minha família" a "Quase sempre como a minha família", respetivamente. O somatório das pontuações obtidas em cada um dos itens constitui o *score total* que quanto mais elevado for, revela maior presença de qualidades/ forças familiares e de um consequente melhor funcionamento familiar. Cada uma das qualidades familiares contém 2 itens, levando a que a pontuação atribuída a cada uma varie entre 2 (valor mínimo) e 10 (máximo) (Early, 2001).

Apesar de não estar validada para a população portuguesa, a FFSS é a escala mais abrangente entre os diversos instrumentos que avaliam as forças da família, em termos da sua quantidade e qualidade (Trivette, Dunst, Deal, Hamer, & Propst, 1990). Deste modo, a análise dos seus resultados terá também uma base comparativa como no caso da FFS, a fim de se perceber quais as qualidades que estão ou não presentes no âmbito do estilo de funcionamento da família.

12.4. Índice de Stress Parental – versão reduzida

O Índice de Stress Parental – Parenting Stress Index: Short Form (PSI/SF) (Abidin, 1990), estruturado a partir da versão original com o total de 120 itens, é constituído por 26 itens que pretendem avaliar o **stress parental** associado a diferentes domínios da função parental (Reitman, Currier, & Stickle, 2002).

Trata-se de um instrumento clínico e de pesquisa, que, através do auto-relato, permite fazer um rastreio e avaliação técnica acerca do *stress* que possa estar associado à **função parental**, em situações em que o desenvolvimento da criança é considerado desviante ou em que existe a possibilidade de ocorrerem práticas parentais disfuncionais. Assim, avalia o *stress* que possa estar relacionado com os seguintes domínios: **caraterísticas da criança, caraterísticas dos pais, ou situações e fatores demográficos**, assim como o *stress* parental total (*Score Total de Stress*) (Fewell, 1986).

Deste modo esta escala divide-se em **três subescalas**, cada uma com doze itens (Abidin, 1990):

- angústia parental (AP)**, que mede a angústia sentida devido a fatores pessoais relacionados com a parentalidade, como a falta de apoio social, isolamento social, relação com o cônjuge e depressão parental;

- interação disfuncional pais-criança (IDP-C)**, que avalia a forma como os pais percecionam as interações com o seu filho - positivas ou negativas - assim como a aceitabilidade da criança pelos seus progenitores e a qualidade da vinculação;

- criança difícil (CD)**, em que se pretende avaliar em que medida as caraterísticas da criança podem agravar ou atenuar o *stress* parental, incluindo itens que se relacionam com a capacidade de adaptação da criança, grau de exigência, humor e nível de distratibilidade e atividade.

Cada um dos itens é pontuado numa escala de 1 a 5, ao que corresponde “Concordo Absolutamente” e “Discordo Completamente”, respetivamente (Zaidman-Zait et al., 2010; Haskett, Ahern, Ward, & Allaire, 2010; Abidin, 1990), na versão original. Na versão traduzida e adaptada por Flores e Brandão (1997) as pontuações de cada um dos itens são invertidas (1 passa a 5, 2 passa a 4, 3 mantém-se, 4 passa a 2 e o 5 passa a 1), somando-se de igual forma para obter o *score* total e o de cada uma das três subescalas.

Todos os *scores* obtidos podem ser convertidos em percentis para posterior interpretação com base no manual de aplicação de Abidin (1990).

Assim, quando o percentil do *score* total de *stress* é superior a 90 pode ser considerado *stress* clinicamente significativo. Por sua vez, quando o da AP é o que apresenta o valor mais elevado, em relação às restantes subescalas, é recomendada uma maior exploração do ajustamento pessoal dos pais. No caso de um pai/mãe ter um percentil acima de 90 na subescala AP e o percentil abaixo de 75 na subescala CD pode significar problemas de ajustamento pessoal do pai/mãe, que poderão interferir com a sua relação com a criança (Abidin, 1990).

Se o *score* AP é igual ou inferior ao percentil de 75, a perda de controlo parental não é provável. No entanto, elevados *scores* na CD, nos casos de crianças com 2 anos de idade ou mais velhas, pode indicar que estas famílias experienciam dificuldades da gestão comportamental da criança, como ao estabelecer limites e conquistar a sua cooperação. Assim, pais que obtenham percentis elevados na subescala CD necessitam, na generalidade, de assistência profissional. Assim, se o percentil da subescala CD é

igual ou superior a 90 e o das outras 2 subescalas sejam iguais ou inferiores ao percentil de 75, dever-se-á considerar a possibilidade de intervenção mais específica como aulas de educação parental (Abidin, 1990).

Nos casos em que os percentis da subescala IDP-C são superiores a 95 poderemos estar perante casos de negligência parental, assim como potenciais episódios de agressões físicas (Abidin, 1990).

Se por outro lado o percentil da AP for igual ou inferior a 75 e o percentil da IDP-C e da CD forem superiores a 90, é necessário um programa de intervenção intensivo orientado para a criança incluindo cuidadosas avaliações da gestão do comportamento e funcionamento da criança (Abidin, 1990).

Apesar de não estar validado para a população portuguesa, trata-se de um instrumento bastante utilizado em várias pesquisas, incluindo estudos que pretendem medir o *stress* parental em famílias com crianças com PEA (Zaidman-Zait et al., 2010; Fewell, 1986). Na interpretação dos resultados, serão tidos em consideração os valores de referência fornecidos no manual de Abidin (1990), concretizando-se também uma análise comparativa entre os diversos *scores* obtidos.

12.5. Condições da avaliação

As avaliações iniciais de todos os casos foram realizadas na sala de Psicomotricidade, na Estímulopraxis, no horário regular das sessões, sendo que para todos os casos foi necessária uma sessão de 50 minutos, para a aplicação da GMDS. As avaliações realizaram-se na presença da Dra. Sandra Antunes, da criança e da estagiária, em que tanto a orientadora como a estagiária aplicaram itens da mesma.

Para a realização das avaliações finais dos referidos casos, foram utilizadas duas sessões consecutivas, para cada um dos casos. Cada uma das avaliações foi realizada pela técnica estagiária com a supervisão da orientadora do local.

A avaliação à família foi feita através da entrega das escalas acima descritas e do seu preenchimento por parte dos pais. Antes da entrega dos instrumentos de avaliação foi feita uma breve explicação acerca dos mesmos, estando à disposição a técnica estagiária e a Dra. Sandra para qualquer tipo de esclarecimento necessário. No caso da Madalena (caso A), pai e mãe participaram no seu preenchimento, no caso B os resultados refletem a perceção da mãe e no caso C, por se tratar de uma família monoparental, tanto o pai como a mãe, preencheram os respetivos questionários, em datas diferentes.

13. Descrição geral das estratégias de intervenção

Independentemente dos casos em intervenção, ao longo da atividade de estágio, foram tidas em consideração determinadas estratégias e aspetos da postura da técnica que influenciaram o sucesso da IPM. Entre elas, e muito abordada na literatura, está a **relação empática** existente entre o técnico e a criança. Pois, se não existir uma relação positiva entre os intervenientes - a técnica e a criança – é muito provável que a intervenção seja pobre em resultados positivos (Brillon, 2011). Para que esta relação fosse possível, houve a preocupação de **motivar a criança**, conseguindo estabelecer as condições ideais para a sua colaboração ao longo da intervenção. Mas, dado que a motivação não se trata de um processo estático (Brillon, 2011), o psicomotricista deverá funcionar como um catalisador que, conhecendo as motivações e interesses da criança, poderá utilizá-los de forma a trabalhar os objetivos de intervenção.

A utilização do **jogo** também foi primordial, pois para além do seu conhecido efeito positivo no desenvolvimento da criança (Aragón, 2007), através do jogo foi possível motivar com maior facilidade a criança para a sessão, trabalhando os objetivos propostos.

Uma outra estratégia importante foi dar oportunidade à criança de **repetir as atividades** e a preocupação em transferir determinadas competências para diferentes situações, utilizando diversos materiais, para que o procedimento se tornasse cada vez mais consciente, permitindo a aquisição de determinada competência. Também se recorreu a **feedback's positivos** e fornecimento de **estratégias**, tanto **verbais** como **físicas**, para que a criança conseguisse desempenhar determinada tarefa. Foi ainda tida em conta a **redução gradual de ajuda** física/verbal e a passagem de ajuda física para ajuda e instruções verbais, para que a criança fosse cada vez mais autónoma e fosse capaz de planear a tarefa, concretizando-a corretamente, transferindo a aprendizagem para outros contextos.

Ao longo das sessões e dependendo das atividades e casos, recorreu-se à **demonstração das atividades**, procurando-se um envolvimento da técnica nas mesmas, levando a que a criança estivesse mais motivada e concretizasse mais prontamente as atividades.

As sessões foram estruturadas de forma a terem **momentos distintos e bem definidos**: *ritual de entrada*, *atividades intermédias* e *ritual de saída*. Cada um desses momentos incluía espaços para o **diálogo e reflexão**, incentivando-se à **verbalização** das diversas situações, emoções ou sentimentos, sendo que houve a preocupação de estruturar estes momentos de acordo com cada um dos casos.

14. Caraterização dos estudos de caso

14.1. Estudo de Caso A - Madalena

14.1.1. Caraterização da criança

A Madalena nasceu a 31 de Janeiro de 2009, fruto de uma gravidez desejada e considerada normal. Quando nasceu, pesava 3262 gramas e media 48 centímetros de comprimento e 34 centímetros de perímetro cefálico. Os índices de Apgar registados no primeiro e no quinto minuto de vida foram 9 e 10, respetivamente.

Dois dias após o nascimento, foi admitida na Unidade de Cuidados Intensivos da maternidade devido a gemido, febre e prostração. Foi detetado sépsis precoce a *Estreptococo B*¹⁰, convulsões neonatais e múltiplos focos hemorrágicos agudos nos gânglios da base e na substância branca, por vasculite de pequenos vasos e/ou êmbolos sépticos. Posteriormente foi-lhe diagnosticada **Paralisia Cerebral do tipo hemiparésia à direita**. No início de 2012 foi-lhe também diagnosticada epilepsia, sendo medicada nesse sentido.

A Madalena vive com os pais e um irmão mais novo e frequenta o jardim de infância. Atualmente é acompanhada na **Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa** (APCL) e na Estimulopraxis. Deste modo, dispõem de duas horas por semana de **Ensino Especial** (jardim de infância); uma hora de **Fisioterapia** e outra de **Terapia Ocupacional** (APCL); e uma hora por semana de **IPM** (Estimulopraxis, iniciada aos 2 anos e 9 meses).

Na atualidade necessita de algumas ajudas técnicas, como uma ortótese no membro inferior direito, que se estende desde o pé até abaixo do joelho. Esta ortótese era inicialmente articulada na zona do tornozelo, sendo trocada por uma não articulada segundo aconselhamento do seu fisioterapeuta.

A Madalena, derivado da epilepsia já diagnosticada, manifesta algumas crises de ausência que têm prejudicado, segundo as educadoras e pais, o seu percurso de desenvolvimento e aprendizagem. Para além disto, é importante referir que se notou uma mudança comportamental, tanto nas sessões como relatada pelos pais, com o nascimento do seu irmão. A partir desta data a Madalena começa a manifestar mais

¹⁰ Definição disponível no glossário

comportamentos de oposição, posteriormente atenuados com a adoção de algumas estratégias.

14.1.2. Caracterização da família – avaliação da família

Esta família é atualmente constituída pela Madalena, os seus pais e um irmão mais novo, nascido em fevereiro de 2013. O pai é Segurança e a mãe Assistente Técnica, estando a partir de fevereiro do presente ano em licença de maternidade. Para uma melhor caracterização e conhecimento desta família foram aplicados três instrumentos de avaliação, já abordados acima: FSS, FFSS e PSI/SF.

Através da aplicação da **FSS** é possível concluir que esta família tem **disponíveis onze fontes de apoio social**. Da totalidade das fontes disponíveis, o programa de IP, jardim de infância, profissionais, os avós da Madalena e o cônjuge “Ajudam imenso”. Os serviços são percecionados como uma fonte de apoio que “Ajuda muito”, ao passo que os restantes parentes e o médico de família da criança “Por vezes ajudam”.

De forma a proceder a uma análise comparativa entre as diferentes redes de apoio, apresenta-se a seguinte tabela, onde será disponibilizada a pontuação obtida em cada uma das referidas subescalas, assim como o *valor ajustado* obtido através de uma razão entre o valor máximo possível e o valor observado para cada uma das subescalas (no exemplo da rede de apoio informal, os pais da Madalena obtiveram um *score* de 20, num valor máximo possível de 75, valor ajustado será igual a $(20 \times 75) / 100\% = 27\%$).

Tabela 7: Disponibilidade e utilidade das redes de Apoio Social da família da Madalena segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%)

Redes de apoio	Valor observado	Valor máximo possível	Valor ajustado (%)
Informal (F)	20	75	27
Informal-familiar (A)	19	30	63
Informal-não familiares (B)	1	25	4
Informal-grupos sociais (C)	0	15	0
Formal (G)	21	25	84
Formal-profissionais (D)	7	10	70
Formal-serviços (E)	14	15	93

Através da análise da tabela anterior os pais têm a perceção que a **rede formal de apoio é mais útil do que a informal**. Assim, dentro da rede informal, a rede informal de familiares é tida como mais útil; e na rede de apoio formal, os serviços são os mais úteis, em comparação com os profissionais, apesar de os dois terem valores bastante elevados.

Para além disto, os pais da Madalena referem a indisponibilidade da rede informal de grupos sociais, assim como da rede informal não familiar. Como tal, seria benéfico para esta família o estabelecimento de um contacto com outros grupos de pais ou associações, para além da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, de forma a mobilizar uma nova fonte de apoio.

Antes de partirmos para a análise dos resultados obtidos pela **FFSS**, importa relembrar que esta pretende avaliar as forças/qualidades familiares percecionadas pelo elemento que responde ao inventário e que cada uma das qualidades poderá ter a

pontuação máxima possível de 10 pontos (5 pontos por cada um dos dois itens que a constituem) e mínima de 2 pontos (1 ponto por cada um dos dois itens que a constituem). Por sua vez, convém ressaltar que as 12 qualidades se agrupam em 3 subescalas: identidade familiar, partilha de informação e mobilização de estratégias. Segue-se então o gráfico 1 onde se pretende mostrar quais as pontuações obtidas em cada uma das 12 qualidades avaliadas nesta escala, assim como fornecer uma visão acerca do estilo de funcionamento próprio desta família e quais serão as qualidades (forças) que são predominantes.

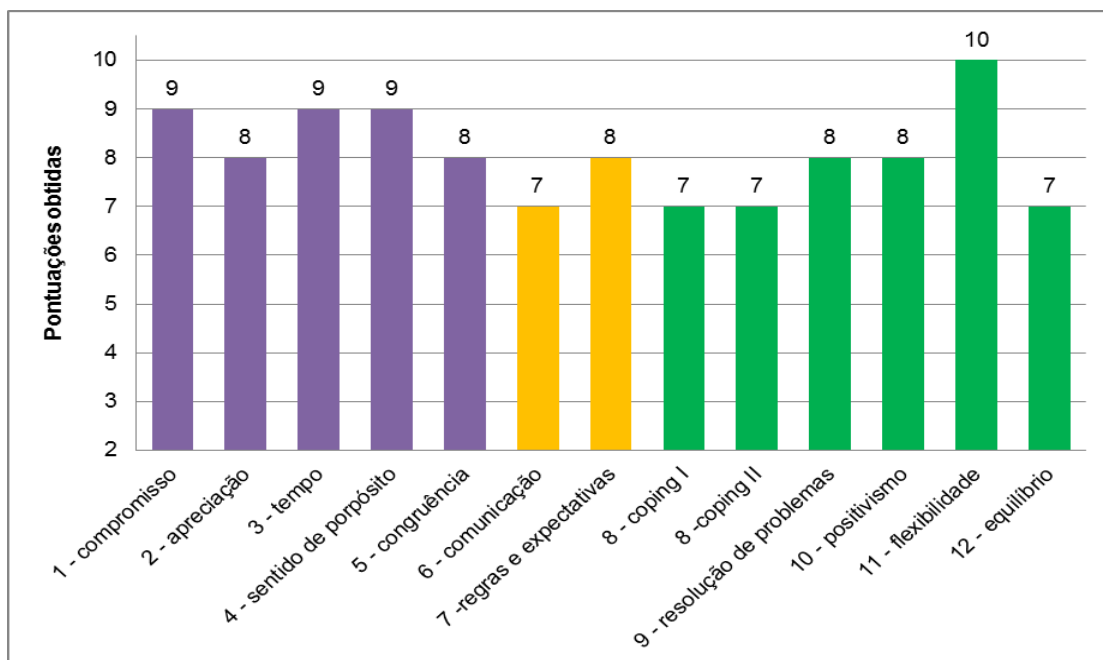


Gráfico 1: Pontuações obtidas pelos pais da Madalena em cada uma das qualidades avaliadas, subdivididas em 3 subescalas (A. *Identidade familiar*, B. *partilha de informação* e C. *mobilização de estratégias*)

Como nos mostra o gráfico 1, segundo a perspetiva dos pais da Madalena, a maior qualidade desta família é a 11: flexibilidade e adaptabilidade às funções necessárias para procurar recursos que respondam às necessidades dos diferentes elementos da família. Por outro lado, através da comparação das pontuações obtidas em cada uma das qualidades, quatro destas registam os valores mais baixos, um total de 7 pontos. Então, segundo estes pais, a família da Madalena parece ter maiores dificuldades: na comunicação entre os membros da família (6); na mobilização de estratégias internas (8 - I) e externas (8 – II) da família; e no equilíbrio da utilização de recursos da família (internos e externos) para adaptação aos acontecimentos diários (12).

Partindo para uma análise entre as 3 subescalas consideradas, esta família revela um valor ajustado de 86% na identidade familiar, 75% na partilha de informação e 78% na mobilização de estratégias. Deste modo, esta família parece ser mais coesa em relação à sua identidade familiar, podendo apresentar maiores dificuldades na partilha de informação entre os diferentes elementos da família, assim como na mobilização de estratégias para resolução de problemas.

Apesar de apontarmos as qualidades com pontuação de 7 pontos como as menos evidenciadas, convém referir que esta família apresenta um score total de 102 pontos, em 130 pontos possíveis, ao que corresponde ao valor ajustado de 78,5%, isto é,

apresenta um estilo de funcionamento familiar em que estão presentes todas as qualidades familiares consideradas.

Tendo em conta os resultados obtidos da aplicação da FFSS, e dado o contexto presente de intervenção, será proposto que no final de cada uma das sessões, se discuta, para além das questões consideradas importantes pelo pai da Madalena, a necessidade e importância de partilhar todas as informações e estratégias fornecidas pelas técnicas com a mãe da Madalena, que raramente comparecia às sessões, de forma a potenciar a comunicação entre os elementos da família e uma mobilização de estratégias mais eficaz.

Para a interpretação dos resultados obtidos do **PSI/SF**, foi tido em conta o manual de aplicação do PSI/SF de Abidin (1990). Assim, segue-se a tabela 3 com os valores dos scores e respetivos percentis obtidos em cada uma das três subescalas (AP: angústia parental, IDP-C: interação disfuncional pais-criança e CD: criança difícil) e posterior interpretação dos resultados.

Tabela 8: Scores e respetivos percentis obtidos nas 3 subescalas (AP, IDP-C e CD) da PSI/SF

Subescala	Score obtido	Percentil correspondente
Angústia parental (AP)	19	15
Interação disfuncional pais-criança (IDP-C)	22	65
Criança difícil (CD)	24	40
Score Total de Stress	65	35

Como observado o percentil relativo ao score total de stress é de 35, ao que, segundo Abidin (1990), não corresponde a níveis de stress clinicamente significativos.

Partindo para uma análise mais pormenorizada dos resultados das três subescalas, a que revela níveis superiores de stress é a da interação disfuncional pais-criança, com percentil de 65. Apesar de este valor não significar, segundo o autor desta escala, um nível de stress clinicamente significativo, os resultados obtidos nesta subescala sugerem-nos que é neste domínio das interações com a criança que os pais poderão sentir maiores dificuldades.

Tendo em conta os resultados expostos, e numa perspetiva preventiva, esta família poderá beneficiar do fornecimento e adoção de estratégias que potenciem interações positivas entre pais e criança como sugestões de atividades que possam ser concretizadas em família, de forma a enriquecer as atividades quotidianas assim como outras que não façam parte da rotina. Deste modo procedeu-se à entrega de uma ficha de apoio aos pais onde eram fornecidas atividades que para além de estimularem diversas aprendizagens nas áreas do desenvolvimento da criança, também permitiam aos pais percecionarem essas interações como positivas (p.e. num momento de lazer, fazer diversos desenhos com os dedos ou com diversas canetas, em que cada um poderia imitar o desenho do outro, ou fazer um desenho em conjunto). Para além da ficha de apoio aos pais, deverá ser incentivado o diálogo, no final de cada sessão para que o pai pudesse partilhar algumas dificuldades sentidas, sendo fornecidas no imediato algumas dicas para a sua resolução.

Assim, de acordo com as necessidades apresentadas propôs-se, ao longo do processo de intervenção, a concretização dos seguintes objetivos específicos para a família da Madalena:

- estabelecer um diálogo com as técnicas, no início ou final de cada sessão, expondo potenciais dificuldades encontradas ao longo da semana, assim como outras

situações que se considerem importantes de forma a serem dadas estratégias no imediato;

-aplicar parte ou a totalidade das atividades propostas na ficha de apoio aos pais, pelo menos uma vez por semana e de preferência com a participação do pai e da mãe.

14.1.3. Calendarização das sessões de intervenção

As sessões da Madalena, que se realizam às **segundas-feiras**, às 17 horas, iniciaram-se a 22 de Outubro de 2013, com a observação da primeira sessão, terminando a 20 de Maio de 2013. Ao longo deste período de tempo as sessões tiveram frequência de uma vez por semana e duração de 50 minutos.

Das 29 sessões previstas realizaram-se 24, correspondendo a cerca de 86% de sessões concretizadas. A estrutura do processo de intervenção decorreu em conformidade com o previsto (referido anteriormente na descrição dos procedimentos de intervenção). Como tal, segue-se a tabela 9 na qual é dada uma apreciação geral acerca da distribuição do número de sessões pelas fases do processo de intervenção.

Tabela 9: Distribuição da totalidade das sessões da Madalena, pelas fases do processo de intervenção

Fases do processo de intervenção	Número de sessões
Observação	1
Avaliação Inicial	1
Intervenção	20
Avaliação final	2
Número Total sessões	24

14.1.4. Tipologia das sessões e estratégias de intervenção

Todas as sessões de intervenção da Madalena foram estruturadas de forma a incluírem **diferentes momentos** com objetivos específicos a serem trabalhados. Deste modo, e de uma forma geral, as sessões iniciavam-se sempre com um **ritual de entrada** em que para além de cumprimentar as técnicas e de descalçar os sapatos e despir algumas roupas com ajuda física parcial, era promovido um diálogo com a criança acerca de momentos do seu dia/semana.

Posteriormente realizava-se no colchão, **mobilização** dos Membros Inferiores (MI) e Superiores (MS) e **massagem**, trabalhando-se sempre a **noção do corpo**, assim como a **dissociação de membros**. Ao longo da mobilização, e para que a criança mantivesse o foco de atenção na atividade, a técnica descrevia sempre os movimentos que estavam a ser realizados e em que lado do corpo, questionando também a criança acerca dos mesmos. Estratégias como execução dos **movimentos em frente ao espelho**, recorrendo-se sempre ao **imaginário da criança** (e.g. realizar a rotação do ombro, referindo que estaria a nadar para a frente ou para trás) também foram utilizadas.

Já no corpo da sessão, realizava-se na maioria das vezes uma atividade de **percurso**, com vista a emparelhar o trabalho no âmbito da MG com outras áreas do desenvolvimento. Esta estratégia resultava no sentido em que a Madalena mantém a atenção na atividade durante mais tempo, motivando-se mais facilmente. Para além disso, era dada a **instrução verbal** que englobava a explicação de toda a atividade antes da sua realização, assim como a **ajuda verbal e física parcial**.

Após os percursos, realizava-se, por norma, uma atividade de mesa, em que se utilizavam materiais de encaixes, enfiamentos e diversos materiais de desenho e pintura. Procurava-se sempre utilizar materiais do interesse da criança para garantir uma maior motivação na concretização das atividades

No final de cada sessão, e após a Madalena se calçar, sentava-se com a técnica estagiária, e conversavam acerca da sessão – **ritual de saída** - procurando-se que recordasse as atividades ou tarefas realizadas, observando os materiais utilizados. Nesta atividade pretendia-se que a criança **recordasse as atividades** numa sequência cronológica de concretização e **verbalizasse** os seus sentimentos ou percepções acerca das mesmas.

Ao longo do processo da intervenção investiu-se sempre na **redução da ajuda física** necessária para a execução de algumas atividades, passando-a para ajuda física parcial e ajuda verbal, para que a criança atingisse maior autonomia possível.

Após o momento da sessão, o pai da Madalena, entrava no gabinete para que se pudesse falar um pouco do que se passou na sessão, assim como, de possíveis dificuldades ou necessidades sentidas ao longo da semana, fornecendo-se estratégias aos pais, que contribuíssem para a evolução da criança.

14.1.5. Resultados do Processo de Intervenção

a. Avaliação Inicial e objetivos de intervenção

A Madalena foi avaliada pela primeira vez aos 45 meses de idade, através da aplicação da Escala do Desenvolvimento Mental de Griffiths, a 29 de outubro de 2012, obtendo um perfil um pouco heterogéneo. A Madalena apresentava uma idade mental total de 33 meses, ao que correspondia um quociente geral de desenvolvimento de 76%, revelando um nível de desenvolvimento abaixo do limite esperado para a sua idade cronológica.

Deste modo, à data da avaliação inicial, o seu perfil era caracterizado pela presença de áreas fortes, intermédias e fracas (gráfico 2). Assim, tinha como área mais forte a audição-fala; áreas intermédias a pessoal-social e o raciocínio prático; e áreas fracas a motora, coordenação olho-mão e a de realização.

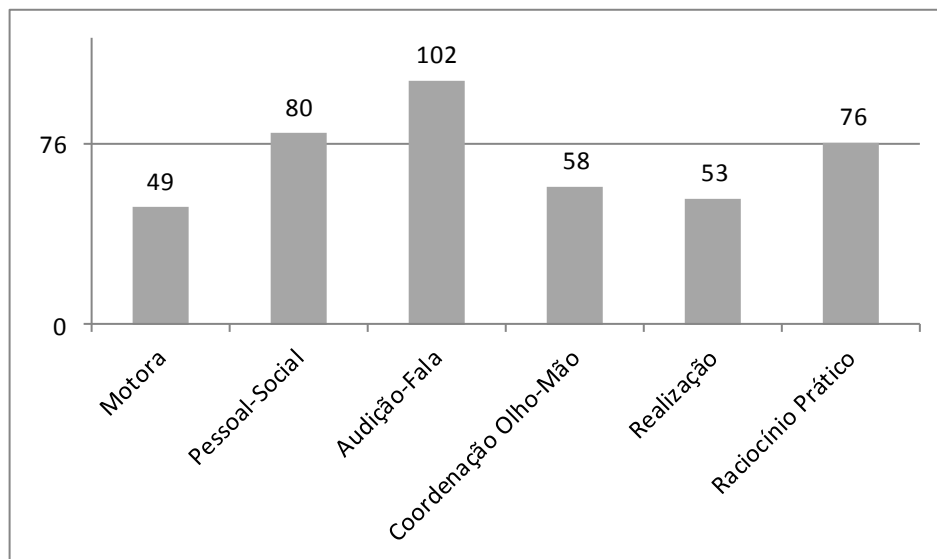


Gráfico 2: Perfil do desenvolvimento da Madalena na avaliação inicial

Relativamente à área **motora**, a Madalena apresentava diversas dificuldades ao nível do equilíbrio (estático e dinâmico), realização de movimentos coordenados finos e globais, nos membros inferiores e superiores. Deste modo, no momento da avaliação não concretizou nenhum item referente ao ano III. Estas dificuldades derivadas da PC, com

hemiparesia à direita, levavam a que a Madalena tivesse tendência a negligenciar o lado direito do corpo, utilizando maioritariamente e de forma voluntária o lado esquerdo para a concretização das atividades, devido às suas dificuldades no controlo dos movimento do lado direito. Deste modo uma das prioridades que foi tida em conta ao longo das sessões, foi que utilizasse também o lado direito, para apoio nas atividades motoras finas (e.g. enroscar e desenroscar um frasco), apostando-se sempre na autonomia na realização das tarefas.

Quanto à subescala **peessoal-social**, a Madalena, segundo os pais, era autónoma no uso do garfo e colher, sendo capaz de desabotoar botões grandes da sua roupa. No entanto, tinha dificuldades na concretização de algumas atividades de vida diária (vestir/despir, calçar/descalçar) que, segundo os pais eram pouco solicitadas à criança, no dia a dia (considerando-se a autonomia nas AVD's uma das prioridades da intervenção).

Na **audição e fala**, a área mais forte da Madalena, foi evidenciada uma boa capacidade em termos de linguagem expressiva e compreensiva, conseguindo identificar os objetos/imagens assim como atribuir uma função com bastante facilidade. Relativamente aos itens do ano IV, a Madalena não mencionou 6 cores, cotando positivamente os restantes itens. Nos itens do ano V, a criança ainda revelou algumas dificuldades na distinção dos opostos, assim como no conhecimento dos materiais de determinados objetos conhecidos (mesa e janela).

Na área **coordenação olho-mão**, eram evidentes dificuldades ao nível do controlo motor fino do lápis, não sendo capaz de copiar um círculo (modelo primitivo) ou copiar uma cruz reconhecível. No entanto, já conseguia copiar um traço horizontal, tarefa que na última avaliação estava emergente. É de referir que a Madalena ainda não era capaz de enfiar 6 contas no cordel, necessitando de bastante incentivo verbal e alguma ajuda física para o fazer. Dadas as dificuldades evidenciadas nesta área, a estimulação de aprendizagens como a manipulação fina de objetos e ao nível da grafomotricidade foi tida como prioritária, ao longo dos 6 meses de intervenção

Quanto à área de **realização**, a Madalena não enroscava ou desenroscava o brinquedo, por não ser capaz de mover as duas mãos em simultâneo. No que respeita aos encaixes: necessitou de 1 minuto e 3 segundos para realizar a placa de 4 peças, quando o deveria ter feito em 1 minuto e em 40 segundos para pontuar os dois itens no ano III. Devido às suas dificuldades motoras, mais especificamente nos membros superiores, a Madalena concretizava estas tarefas em tempos superiores ao esperado, pois como só utilizava uma das mãos, levava mais tempo a conseguir colocar as peças ou os cubos dentro da caixa (prova dos 9 cubos na caixa e a tampa), não obtendo cotação nestes itens. No entanto, para além das suas limitações motoras, eram notórias algumas dificuldades ao nível da atenção e concentração que lentificavam a sua resposta, desde o momento em que o estímulo visual é apresentado (e. g. placas de encaixe e peças) até que executasse o plano motor (e. g. colocar as peças no local correto).

Quanto ao **raciocínio prático**, a Madalena não repetia sequências de 3/4 algarismos, talvez por dispersar a atenção por diversos estímulos do meio. No entanto, já adquiriu as noções de alguns opostos, apresentados em associação a imagens ou objetos: “pequeno/grande”, “comprido/curto”, “pesado/leve”, pelo que ainda tinha algumas dificuldades em manter estes conceitos em situações abstratas, como o que acontece nos itens dos opostos, da área da audição e fala em que apenas é fornecida informação verbal. Ao quantificar os objetos, a Madalena apresenta algumas dificuldades em se manter na tarefa, assim como alguma desmotivação contanto apenas até 3 cubos.

Fazendo uma análise geral acerca do perfil do desenvolvimento da Madalena, é possível reparar que a área da realização era umas das mais fracas, apesar de em termos linguísticos e cognitivos a Madalena não revelar dificuldades. Este facto pode ser explicado por a Madalena apresentar grandes dificuldades na realização de tarefas

motoras, devido a alguma lentidão e falta de precisão dos movimentos o que afeta a concretização das atividades da área da realização e da coordenação olho-mão. Para além disto, convém referir que quando a Madalena iniciou o acompanhamento com a técnica estagiária foi relatado pelo seu pai que a epilepsia estava numa fase de maior manifestação, o que interferia com a sua capacidade de atenção e concentração e consequentemente com a execução de tarefas (quantificar objetos ou repetição de algarismos, p. e.).

Tendo em conta as dificuldades manifestadas pela Madalena no momento da avaliação, assim como as que foram sendo relatadas pelos pais, construiu-se um **plano de objetivos**, com o total de 39 objetivos comportamentais, divididos em diversos objetivos específicos, por sua vez subdivididos em 6 áreas do desenvolvimento consideradas (MG, MF, Linguagem, Autonomia, CS e Cognição) (disponível no anexo VII).

b. Avaliação final – balanço da intervenção

A avaliação final da Madalena realizou-se nos dias 22 e 29 de abril de 2013, 6 meses de intervenção após a avaliação inicial. Assim, na data da avaliação a criança, com 50 meses de idade, revelou uma idade mental de, aproximadamente, 44 meses, ao que corresponde a um quociente geral de desenvolvimento de 87,2%, em que apesar de se notarem evoluções (gráfico 3), ainda continua a apresentar um nível de desenvolvimento abaixo do limite esperado para a sua idade cronológica.

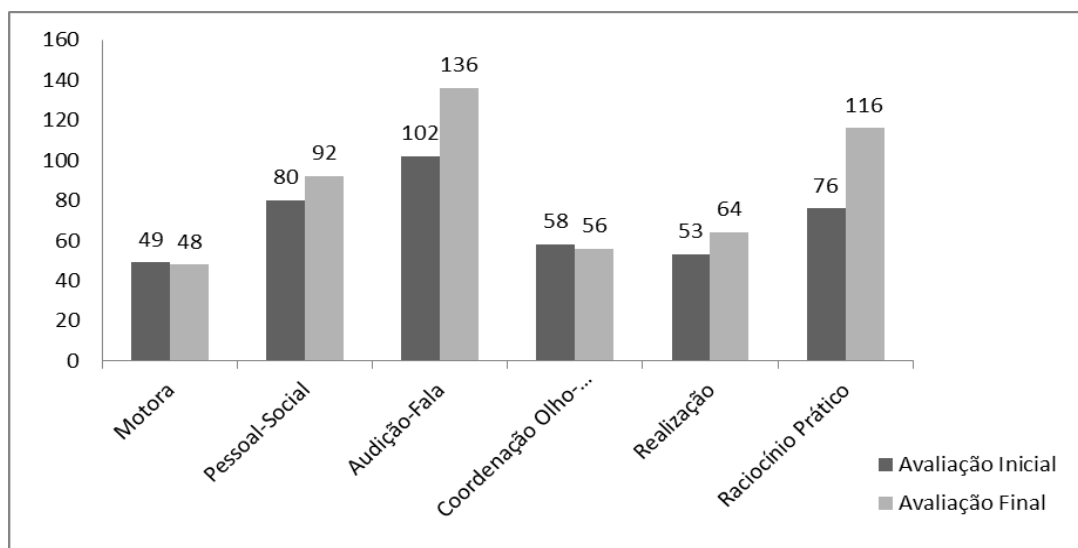


Gráfico 3: Perfil do desenvolvimento da Madalena na avaliação inicial e final

Notam-se então algumas alterações em termos das que são consideradas áreas fortes, intermédias e fracas. Então, como o apresentado na tabela 10, a Madalena passou a ter como áreas fortes a audição e fala e o raciocínio prático.

Tabela 10: Áreas fortes, intermédias e fracas da Madalena na avaliação inicial e final

	Avaliação Inicial	Avaliação Final
Áreas Fortes	Audição e fala	Audição e fala e raciocínio prático
Áreas Intermédias	Pessoal-Social e Raciocínio prático	Pessoal-social
Áreas Fracas	Motora, coordenação olho-mão e realização	Motora, coordenação olho-mão e realização

Relativamente à área **motora**, a Madalena continua a apresentar diversas dificuldades ao nível do equilíbrio (estático e dinâmico), desequilibrando-se com alguma facilidade quando tem de transpor obstáculos ao longo do seu trajeto. Também persistem dificuldades na execução de movimentos coordenados (membros inferiores e superiores), levando a que evidencie dificuldades na execução de tarefas de coordenação óculo-manual e pedal, assim como marchar ao ritmo da música. Comparando os resultados obtidos nesta subescala nos dois momentos de avaliação, é possível constatar que a Madalena apenas passou a cotar positivamente um item (cruzar as pernas e joelhos, sentado). No entanto, como visto no plano de objetivos apresentado, a Madalena atingiu grande parte dos objetivos da área da Motricidade Global, traçados como prioritários. Assim, pode-se concluir que nesta área também ocorreram evoluções significativas para a criança.

Quanto à subescala **pessoal-social**, que continua a ser uma das suas áreas fortes, a Madalena apesar de ainda não ser totalmente autónoma no descalçar sapatos e meias, concretiza mais AVD's com maior autonomia (necessitando de alguma ajuda na execução de algumas tarefas), segundo o relato dos pais. À mesa ainda utiliza apenas um talher de cada vez (colher ou garfo), comendo autonomamente. Para além destas questões da autonomia, segundo os pais, a Madalena ainda evidencia dificuldades, por ter havido um desinvestimento da sua parte (com o nascimento de um outro filho). Esta questão reflete-se no plano de objetivos, em que a área da autonomia é a que apresenta menores aquisições. Pois, apesar de no início e final de cada uma das sessões se incentivar a criança para que se calce/descalce e dispa/vista o casaco, com a menor ajuda possível, ao não haver a continuidade desse trabalho em casa, as aquisições nesta área não foram as desejadas.

Na **audição e fala**, a área mais forte da Madalena, ainda persistem algumas dificuldades na distinção dos opostos, expostos verbalmente pela técnica ("O café é preto e o açúcar é ...?", p. e.). No entanto, é nesta área que a Madalena já foi capaz de cotar positivamente itens correspondentes ao ano VI, como utilizar frases de 10 ou mais sílabas no seu discurso (e.g.: "Hoje fui comer à casa da minha avó.") e responder corretamente a 4 itens de compreensão, mais 2 do que na avaliação inicial.

Na área da **coordenação olho-mão**, ainda persistem diversas dificuldades ao nível da grafomotricidade, tentando copiar um círculo, não admitido como modelo primitivo ou copiar uma cruz, não obtendo sucesso. A Madalena ainda apresenta muita tendência pelo rabisco descontrolado e impreciso, não apresentando motivação e adesão fácil à realização de atividades de desenho (bola, cruces ou figura humana). Nos enfiamentos a Madalena desinveste na concretização da atividade com facilidade, sendo necessária ajuda para que conseguisse realizar o movimento, não cotando de forma positiva nenhum dos itens de enfiar contas no cordel.

Quanto à área de **realização**, a Madalena já é capaz de desenroscar e enroscar um brinquedo. Nas tarefas de placas de encaixes, a Madalena apresenta maior rapidez e destreza na sua concretização, o que para além de revelar uma maior capacidade de atenção e concentração, também denuncia uma maior agilidade motora. Então, a Madalena consegue realizar a placa de 6 buracos em 1 minuto e 10 segundos, quando o

deveria ter feito em 1 minuto ou em 40 segundos, não obtendo cotação neste item. Devido às suas dificuldades ao nível da coordenação bimanual ainda são evidenciadas limitações na construção de esculturas com cubos como a ponte e comboio, derrubando-as com frequência.

Quanto ao **raciocínio prático**, área que passa de intermédia a forte: devido à sua maior capacidade de atenção e concentração, já é capaz de repetir sequências de 3 e 4 algarismos. Adquiriu o conceito de pesado e leve, alto e baixo, distinguindo também as diferentes fases do dia. Apesar de conhecer o objeto “moeda” ainda não distingue moedas, pois no seu dia a dia esta tarefa nunca foi estimulada.

Relativamente ao plano de objetivos traçados para o tempo de intervenção de 6 meses, note-se que este era constituído por um total de 39 objetivos comportamentais, subdivididos em objetivos específicos, que por sua vez se organizavam por seis áreas do desenvolvimento consideradas: MG (10 objetivos), MF (7 objetivos), Autonomia (4 objetivos), Linguagem (5 objetivos), CS (3 objetivos) e Cognição (10 objetivos). Dos 39 objetivos não foram atingidos 10, isto é, o plano de objetivos foi cumprido em 74%, aproximadamente. Segue-se o gráfico 4 com uma análise das percentagens de objetivos atingidos para cada uma das áreas do desenvolvimento.

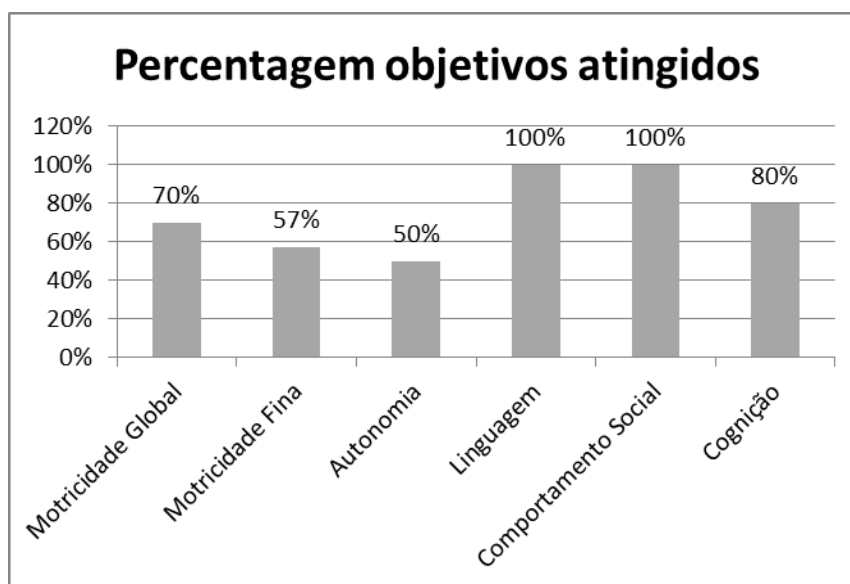


Gráfico 4: Percentagem de objetivos atingidos pela Madalena em cada uma das 6 áreas do desenvolvimento consideradas no plano de objetivos inicial

Concluindo, a Madalena regista avanços nas áreas: pessoal-social, audição e fala, realização e raciocínio prático. No entanto, nota-se um pequeno decréscimo nos quocientes na área motora e de coordenação olho-mão. Esta situação pode ser explicada pelo facto de a Madalena apesar de cotar positivamente itens destas subescalas que não cotou na avaliação anterior, estes não mostram resultados satisfatórios para o avanço da sua idade cronológica.

Assim, devido às dificuldades ainda evidenciadas pela Madalena é recomendada a continuação do acompanhamento no âmbito da IPM a fim de desenvolver e estimular aprendizagens nas áreas da motricidade global e fina e da autonomia, essencialmente. Deve-se incidir numa intervenção mais centrada nos seus contextos de forma a ultrapassar as dificuldades ainda evidenciadas (segue no anexo XII o novo plano de objetivos da Madalena, para os próximos 6 meses de intervenção). É recomendado um alargamento do acompanhamento a nível fisioterapêutico para auxiliar nas dificuldades

motoras globais, ainda muito presentes que estão a prejudicar aprendizagens de outras áreas do desenvolvimento, assim como a continuação do acompanhamento no âmbito da IPM e Educação Especial.

c. Balanço de intervenção com a família

Relativamente ao balanço de intervenção com a família da Madalena, importa referir que nem sempre houve a receptividade desejada por parte dos pais para este tipo de abordagem de intervenção centrada na família, uma das principais dificuldades descritas mais à frente.

Através do relato do pai da Madalena, foi possível constatar que nem sempre foram aplicadas as atividades da ficha de apoio aos pais com a frequência de uma vez por semana, pois com o nascimento de um outro filho, os pais referem grandes dificuldades na gestão do tempo não concretizando as referidas atividades.

No que respeita ao estabelecimento de diálogo entre os pais da Madalena e as técnicas, este foi sempre possível, dado que já era incutido desde o início do acompanhamento na Estimulopraxis. Assim, conclui-se que apesar de não terem sido cumpridos todos os objetivos propostos para a intervenção com a família da Madalena, o balanço da intervenção foi positivo, pois os pais mostraram-se receptivos às sugestões e aplicaram algumas delas.

14.2. Estudo de Caso B – Roberto

14.2.1. *Caraterização da criança*

O Roberto nasceu a 28 de Junho de 2008, fruto de uma gravidez bem aceite, segundo a mãe, apesar de não programada. Durante o período de gestação não houve quaisquer complicações apontadas por parte da mãe até às 26 semanas, momento em que o Roberto nasceu.

Então, devido a alterações no batimento cardíaco do feto procedeu-se a uma cesariana eletiva, no Hospital Fernando Fonseca, às 26 semanas de gestação. O Roberto pesava 600 gramas, tinha 23,5 cm de perímetro cefálico e 5 e 8 de índice de Apgar no 1º e 5º minuto de vida, respetivamente

Tendo em conta a duração da gestação e as complicações subjacentes, o Roberto permaneceu internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Hospital, durante 83 dias. Ao longo deste período foi necessária ventilação mecânica invasiva e não invasiva, alimentação parentérica (via venosa) e entérica mista (leite artificial e materno), assim como fototerapia.

Uma das complicações mais graves no âmbito da prematuridade foi a Hemorragia Intraventricular de grau IV (a mais grave numa classificação de I a IV), sendo posteriormente diagnosticada **Paralisia Cerebral do tipo hemiparésia à esquerda**.

Quanto ao percurso educativo e terapêutico do Roberto: ingressou na pré-escolar no presente ano letivo, sendo que até à data esteve em casa aos cuidados da mãe; frequenta o **Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian**, desde os 2 anos e meio, onde dispõem de apoio de **Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Psicologia**. Na Estimulopraxis, o Roberto começou a ser acompanhado, no âmbito da IPM, aos 3 anos e 4 meses de idade, dispondo ainda de sessões de **Terapia da Fala** desde 1 de janeiro de 2011, todas com frequência de uma vez por semana.

O Roberto dispõe da ajuda de uma ortótese no membro inferior esquerdo, articulada, que se estende desde o pé até um pouco abaixo do joelho. Para além desta ajuda técnica, o Roberto também utiliza, esporadicamente, algumas bandas para a correção da postura, na parte posterior do tronco e na parte interna da coxa esquerda.

A partir do mês de abril de 2013 começou a beneficiar de 2 sessões por semana do método de CME, dinamizadas pela Dra. Sandra Antunes, com o objetivo de tornar a

sua marcha cada vez mais independente, ao estimular aquisições diversas da área da motricidade global.

Em termos comportamentais, o Roberto tem vindo a manifestar alguns comportamentos não convencionais, como iniciar conversas com temáticas descontextualizadas, assim como alguns comportamentos de oposição perante aquilo que lhe é solicitado, fazendo com muita frequência birras, em diversos contextos (escola, casa e Estímulo-praxis).

14.2.2. Caracterização da família – avaliação da família

A família do Roberto é constituída por si, uma irmã, prima, a mãe, desempregada (dedicando-se por inteiro ao cuidado dos filhos e família) e o pai, Examinador. A irmã frequenta o 2º ciclo do ensino básico e a prima é Técnica de Ação Social.

Tanto o pai como a mãe do Roberto não são naturais de Lisboa, e por motivos de ordem profissional vivem em Lisboa há já alguns anos.

Os resultados obtidos da aplicação da **FSS** indicam que, segundo a perceção da mãe do Roberto, esta família tem **disponíveis oito entre dezanove fontes de apoio social** possíveis. Da totalidade das fontes disponíveis o jardim de infância, profissionais, cônjuge e os avós paternos do Roberto “Ajudam imenso”. Sendo que o programa de IP, os próprios filhos e restantes parentes são percecionados como uma fonte de apoio que “Ajuda muito”, aos passo que os serviços “Por vezes ajudam”.

Partindo para uma análise comparativa entre as diferentes redes de apoio, apresenta-se a seguinte tabela, que indica a pontuação obtida em cada uma das referidas subescalas, assim como o *valor ajustado* obtido através de uma razão entre o valor máximo possível e o valor observado em cada uma das subescalas.

Tabela 11: Disponibilidade e utilidade das redes de Apoio Social da família do Roberto segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%)

Redes de apoio	Valor observado	Valor máximo possível	Valor ajustado (%)
Informal (F)	18	75	24
Informal-familiar (A)	18	30	60
Informal-não familiares (B)	0	25	0
Informal-grupos sociais (C)	0	15	0
Formal (G)	16	25	64
Formal – profissionais (D)	5	10	50
Formal-serviços (E)	11	15	73

Através da análise da tabela anterior percebe-se que a mãe do Roberto perceciona que a **rede formal é mais útil do que a informal**, com um valor médio ajustado de 64 pontos percentuais. Assim, entre as fontes de apoio formais, os serviços são a fonte de apoio mais representativa, mais especificamente o jardim de infância do Roberto que “Ajuda imenso”. Apesar de a fonte formal de profissionais apresentar um valor ajustado mais baixo que as restantes fontes disponíveis, esta mãe refere que o médico de família não representa uma fonte de apoio disponível ao passo que os profissionais “Ajudam imenso”.

Como observado na tabela 11, esta mãe relata indisponibilidade da rede informal não familiar, o que segundo esta se justifica pela mudança de residência, sua e do pai do

Roberto que, não sendo naturais de Lisboa, deixaram de estabelecer contacto com diversos amigos.

Dado que esta família não apresenta nenhuma fonte de apoio da rede informal de grupos sociais (C) poder-se-á incentivar a família a participar em encontros de pais de crianças com PC, assim como associarem-se a diversas causas ou grupos de pais, de forma a trocarem experiências entre si.

Relativamente aos resultados obtidos através da aplicação da **FFSS**, importa referir que segundo a perceção da mãe do Roberto, a sua família apresenta um estilo de funcionamento onde estão presentes todas as qualidades avaliadas, no sentido em que pontua com o valor máximo possível (10 pontos) todas as qualidades à exceção da: sentido de congruência entre os membros da família na valorização e atribuição de tempo (5) e na capacidade de comunicação entre os membros da família (6), em que é atribuído o valor 9.

No que reporta aos resultados obtidos nas 3 subescalas, esta família revela valores ajustados bastante elevados: 98% na identidade familiar, 95% na partilha de informação e 100% na mobilização de estratégias. Então esta família, segundo a perspectiva da mãe, é mais coesa na mobilização de estratégias para a resolução de problemas.

Através dos resultados obtidos da aplicação do **PSI/SF** à mãe do Roberto, foi possível construir a seguinte tabela que apresenta os valores dos scores e respetivos percentis obtidos em cada uma das três subescalas (AP: angústia parental, IDP-C: interação disfuncional pais-criança e CD: criança difícil).

Tabela 12: Scores e respetivos percentis obtidos nas 3 subescalas (AP, IDP-C e CD) da PSI/SF

Subescala	Score obtido	Percentil correspondente
Angústia parental (AP)	36	90
Interação disfuncional pais-criança (IDP-C)	15	30
Criança difícil (CD)	25	50
Score Total de stress	76	70

A mãe do Roberto apresenta um *score* total de *stress* de 76, ao que corresponde o percentil 70, que apesar de elevado não representa níveis de *stress* clinicamente significativos (Abidin, 1990).

A subescala que representa níveis superiores de *stress* é a angústia parental, que ao apresentar um percentil de 90, em conjunto com percentis inferiores a 75 na IDP-C e CD, poderá significar problemas de ajustamento pessoal da mãe, que respondeu às questões, que poderão estar ou não a influenciar as interações com o seu filho. Então, a mãe do Roberto, poderá evidenciar estes níveis de *stress* nesta subescala devido a diversos fatores, tais como: isolamento social, falta de apoio social, problemas no relacionamento com o cônjuge ou depressão parental (Abidin, 1990).

Dado que a mãe do Roberto relata indisponibilidade de 2 fontes de apoio social informal não familiar e de grupos sociais, é provável que esta situação poderá estar relacionada com a sua angústia parental, para além de indiciar um possível isolamento social, no que reporta a um grupo restrito de amigos com os quais esta mãe mantém relação.

Assim, esta mãe poderá beneficiar de acompanhamento psicológico, de forma a reduzir essa angústia parental, após se apurarem as causas da mesma (Abidin, 1990).

Como tal, num encontro marcado com esta mãe foi falada a possibilidade de seguir acompanhamento psicológico, assim como a sua importância.

Assim, para além desta questão, e de acordo com uma perspetiva preventiva, fizeram parte das estratégias de intervenção com a família do Roberto, a entrega de uma ficha de apoio aos pais que incluía diversas atividades que os pais poderiam realizar com o Roberto, de forma a promover interações positivas para ambos, assim como potenciar o desenvolvimento de diversas aprendizagens da criança. No final de cada uma das sessões, dependendo das dificuldades que a mãe expunha, eram fornecidas estratégias para resolução de alguns problemas. Dado que o Roberto apresentava comportamentos de oposição e desafio e o *score* obtido na subescala *criança difícil* do PSI-SF (o segundo mais elevado), a grande maioria das estratégias fornecidas incidiam nos comportamentos do Roberto, funcionando como uma medida preventiva no controlo dos níveis de *stress* associados a esta subescala.

Tendo em consideração as necessidades apresentadas pela família, são propostos os seguintes objetivos específicos, ao longo do processo de intervenção:

- aplicar as atividades propostas na ficha de apoio aos pais, pelo menos 2 vezes por semana;
- estabelecer um diálogo com as técnicas, no início ou final de cada sessão, expondo potenciais dificuldades encontradas ao longo da semana, assim como outras situações que se considerem importantes de forma a serem dadas estratégias no imediato;
- propor acompanhamento psicológico à mãe do Roberto, no sentido de averiguar e intervir junto das causas dos elevados valores de *stress* detetados na subescala da angústia parental.

14.2.3. Calendarização das sessões de intervenção

O acompanhamento no âmbito da IPM teve início a 16 de Outubro de 2012, e fim a 21 de Maio de 2013. Ao longo deste período estavam previstas 30 sessões, agendadas às terças-feiras das 16 às 17 horas, tendo-se realizado 70%, ou seja 21 sessões. Assim como os restantes casos, o processo de intervenção do Roberto seguiu a estrutura já apresentada. Para melhor elucidar a divisão das diferentes etapas ao longo da totalidade das sessões, segue-se a tabela 13.

Tabela 13: Distribuição das sessões do Roberto pelas fases do processo de intervenção

Fases do processo de intervenção	Número de sessões
Observação	1
Avaliação Inicial	1
Intervenção	17
Avaliação final	2
Numero Total sessões	21

14.2.4. Tipologia das sessões e estratégias de intervenção

Do mesmo modo que no caso descrito anteriormente, as sessões realizadas com o Roberto eram estruturadas de forma a incluírem **momentos diferentes de atividade**, para serem estimulados diferentes competências. As sessões iniciavam-se com um **ritual de entrada** em que a criança tinha que se descalçar (com ajuda verbal e ajuda física). Em seguida, iniciava-se a atividade de **mobilização dos membros inferiores e superiores e massagem**, durante a qual se procurava manter um diálogo com a criança, para que esta mantivesse o foco de atenção na mesma. Eram também abordados

assuntos do seu interesse, com o objetivo de controlar as suas birras habituais, assim como alguns dos seus comportamentos de oposição.

Seguiam-se atividades que pretendiam desenvolver objetivos no âmbito da **MG, assim como da MF ou cognição**, de uma forma geral. Optava-se por investir em maior número e variedade de atividades e materiais, para que a sessão se tornasse mais apelativa para a criança.

Para além de serem escolhidos **objetos do interesse da criança** para as atividades, a técnica procurava envolver-se por completo nas mesmas, executando os movimentos juntamente com a criança, fornecendo a ajuda necessária.

Relativamente à **postura da técnica** perante os comportamentos de oposição da criança, foram de alguma variedade, passando por dar a oportunidade de a criança escolher uma atividade do seu agrado, passar para uma outra atividade previamente planeada ou repreender o seu comportamento em situações mais extremas.

Geralmente era realizada uma atividade de **percurso**, onde se estimulavam objetivos da área da MG, assim como da MF e Cognição. Seguindo-se atividades de mesa, com o objetivo de desenvolver as suas **capacidades grafomotoras**, assim como aumentar gradualmente o seu tempo de atenção e concentração.

A ajuda prestada em determinadas atividades foi gradualmente diminuída de forma a dar a oportunidade à criança de atingir um nível de **autonomia cada vez maior**, assim como de atingir os objetivos propostos no programa de intervenção.

A sessão incluía também uma **atividade preferencial**, que funcionava como elemento motivador (jogo com bola ou outra atividade manipulativa global), seguindo-se o **ritual de saída**. Neste momento da sessão, eram recordadas as atividades numa sequência cronológica de realização, com ajuda verbal cada vez mais parcial. Por fim, a mãe do Roberto, obtinha um *feedback* da sessão, assim como abordava alguns momentos da semana e comportamentos do Roberto que achasse importantes, dando-se sempre estratégias no sentido de permitir a evolução e desenvolvimento da criança.

14.2.5. Resultados do processo de intervenção

a. Avaliação inicial e objetivos de intervenção

A avaliação inicial do Roberto ocorreu no dia 5 de novembro de 2012, quando tinha 53 meses. Através da aplicação da Escala do Desenvolvimento Mental de Griffiths foi possível concluir que o Roberto apresentava uma idade mental de 39 meses e um quociente geral de desenvolvimento de 73,6%, ao que correspondia um nível de desenvolvimento inferior ao esperado para a sua idade cronológica.

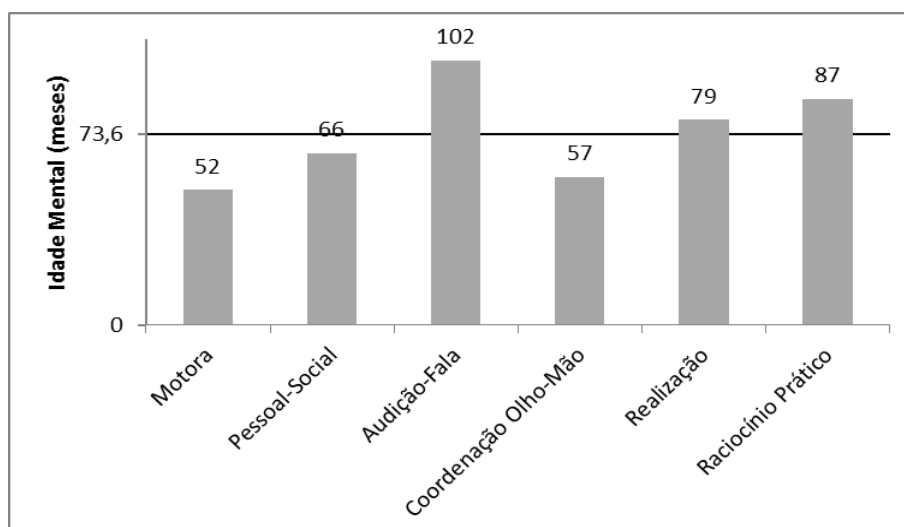


Gráfico 5: Perfil do desenvolvimento do Roberto na avaliação inicial

O seu perfil do desenvolvimento era então caracterizado pela presença de valores um pouco heterogêneos, tendo como áreas fortes a audição-fala e o raciocínio prático, como área intermédia a da realização e a pessoal-social e como áreas fracas a motora e a coordenação olho-mão (gráfico 5).

Mais especificamente, no que toca à área **motora**, o Roberto apresentava dificuldades ao nível do equilíbrio (estático e dinâmico), o que levava a que não conseguisse ultrapassar obstáculos ao longo da marcha, tropeçando com facilidade. Era também evidente a descoordenação de movimentos, em que não era capaz de marchar ao ritmo da música. O Roberto também não cotou positivamente o item de se ajoelhar e levantar sem apoio das mãos, assim como de saltar ou subir/descer escadas numa posição ereta. Estas dificuldades motoras evidenciadas são de facto comuns no contexto da PC, dando-se especial atenção às mesmas ao longo do processo de intervenção

No que se refere à área **pessoal-social**, o Roberto manifestava alguma falta de autonomia na concretização das atividades de vestir/despir, calçar/descalçar e na alimentação, apesar de algumas destas estarem emergentes. Assim, incidiu-se também na estimulação das tarefas da área da autonomia, em que através de uma ficha de apoio aos pais e em conversas informais, se forneceu estratégias e atividades para potenciar a sua capacidade.

Quanto à área da **audição-fala**, a sua área mais forte, o Roberto foi capaz de identificar 17/18 objetos da caixa, nomeando 10 das 20 figuras pequenas; utilizava no seu discurso mais do que 2 pronomes pessoais, assim como frases com 10 sílabas, quando descreveu a gravura grande. O Roberto, apesar de evidenciar uma grande capacidade de expressão verbal, expunha informação verbal fora do contexto e sem intenção comunicativa com o outro (e.g. ecolália enquanto brincava, aumentando cada vez mais o tom de voz).

No que respeita à **coordenação olho-mão**, o Roberto, devido a alguma falta de precisão e rapidez dos movimentos, evidenciava bastantes dificuldades ao nível do desenho, apresentando um traço imaturo e pouco controlado, o que impossibilitou que cotesse os itens com tarefas de desenho. Além disso o Roberto desmotivava-se com grande facilidade na concretização de tarefas de desenho, recusando-se na maioria das vezes para as concretizar (sendo uma das áreas prioritárias a estimular ao longo da intervenção). Apesar de interessado, não foi capaz de manusear a tesoura para tentar cortar papel, abrindo-a e fechando-a com as duas mãos. Conseguiu enfiar as 12 contas, apesar de não respeitar o padrão e ter levado alguns minutos.

Na subescala da **realização** completou todos os quadros de encaixes sem necessitar de ajuda, apesar de não cumprir o tempo previsto para a sua concretização, nos itens referentes ao ano IV, não cotando com sucesso. Construiu a ponte (modelo inferior) e o comboio, não sendo ainda capaz de reproduzir os padrões demonstrados com os cubos.

Por último, no que respeita ao **raciocínio prático**, o Roberto concretizou todas as atividades do ano III sendo já capaz de repetir sequências de 3 e 4 algarismos, o que não se verificava na avaliação anterior. Ainda tinha dificuldades em distinguir dois pesos, contar 10 cubos, assim como de distinguir e sequencializar as diversas fases do dia, sendo então necessário um trabalho neste sentido.

Apesar das suas dificuldades motoras, típicas da PC, o Roberto apresentava bastantes capacidades ao nível cognitivo e da linguagem expressiva e compreensiva, cotando mais nas áreas que envolviam tarefas cognitivas do que nas de tarefas motoras. Para além disto, é de referir que o Roberto apresentou desde o início do processo de intervenção tendência para a manifestação de comportamentos de oposição e desafio o que também constituiu uma das grandes preocupações familiares e umas das prioridades da intervenção. Assim, considerou-se fundamental um trabalho que englobe

a estimulação das suas áreas menos fortes utilizando como fator de motivação materiais e tarefas em que tenha a oportunidade de demonstrar as suas capacidades de forma a se motivar e colaborar nas sessões.

Assim, dadas as necessidades apresentadas, foi construído um plano de objetivos (anexo IX), que inclui 40 objetivos comportamentais, subdivididos em objetivos específicos, que por sua vez se enquadram em seis áreas do desenvolvimento: MoG (11 objetivos), MF (10 objetivos), Autonomia (6 objetivos), Linguagem (4 objetivos), CS (3 objetivos), Cognição (7 objetivos).

b. Avaliação final - balanço da intervenção

Através da aplicação da GMDS, após 6 meses de intervenção (idade cronológica de 58 meses), é possível reparar que o Roberto apresenta uma idade mental de 49 meses, ao que corresponde um quociente geral de desenvolvimento de 85,3%. Assim, de um modo geral são notórias evoluções em termos do seu desenvolvimento (gráfico 6), apesar de se continuar a revelar um nível de desenvolvimento abaixo do esperado para a sua idade cronológica.

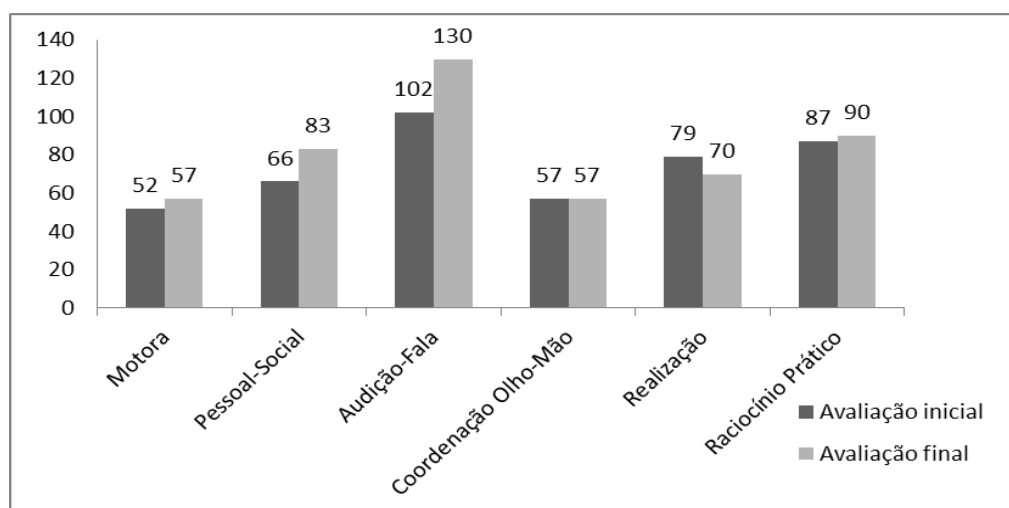


Gráfico 6: Perfil do desenvolvimento do Roberto na avaliação inicial e final

Os resultados obtidos na avaliação final permitem auferir que o Roberto apresenta diferentes áreas intermédias e fracas (tabela 14), em comparação com a avaliação inicial. Assim, a área da realização passa a ser considerada uma área fraca, em vez de intermédia, tendo em conta o seu quociente global do desenvolvimento, neste momento de avaliação (85,3%).

Tabela 14: Áreas fortes, intermédias e fracas do Roberto, na avaliação inicial e final

	Avaliação Inicial	Avaliação Final
Áreas Fortes	Audição e fala e raciocínio prático	Audição e fala
Áreas Intermédias	Realização e pessoal-social	Pessoal-social e raciocínio prático
Áreas Fracas	Motora e coordenação olho-mão	Motora, coordenação olho-mão e realização

Na área **motora** nota-se uma pequena evolução, em que o Roberto, apesar de continuar a manifestar dificuldades ao nível do equilíbrio e dos movimentos

coordenados, já é capaz de subir e descer escadas numa posição ereta, com apoio no corrimão, assim como de transpor obstáculos presentes no seu trajeto sem apoio. É de referir que o Roberto já corre com menor rigidez muscular e articular, muito presente no momento inicial da intervenção.

No que se refere à área **pessoal-social**, o Roberto ainda não é totalmente autónomo na concretização das atividades de vestir/despir e na alimentação (comendo apenas com um talher). No entanto, já é capaz de abotoar e desabotoar botões, lavar a cara e as mãos e descalçar sapatos e meias, sem ajuda, sendo evidente a evolução nesta área, após os 6 meses de intervenção.

Na área da **audição-fala**, que persiste como a área mais forte do Roberto, já é capaz de nomear materiais constituintes de objetos conhecidos (mesa e janela, p.e.), assim como de construir frases com mais de 7 sílabas para relatar e descrever diversas situações. Identificou semelhanças entre 3 grupos apresentados (morango e cenoura, gato e tigre e árvore e flor) – item correspondente ao ano VII, o que resulta numa idade mental superior à da avaliação anterior, nesta subescala. No que se refere à comunicação e linguagem importa referir que o Roberto teve alta do acompanhamento da Terapia da Fala, por ter evidenciado grandes evoluções e um desenvolvimento adequado nesta área.

Quanto à **coordenação óculo-manual**, uma das áreas que se manteve constante desde a última avaliação, ainda persistem bastantes dificuldades na reprodução e cópia de figuras, apesar de já conseguir desenhar, de forma reconhecível, um círculo (estádio 1), uma cruz e uma figura humana simples. Também são evidentes algumas limitações em tarefas que envolvem uma maior coordenação bimanual, como cortar um papel com precisão ou dobrar o papel ao meio. É de referir que o Roberto necessita de grande incentivo e reforço para concretizar tarefas que não são do seu agrado (e.g. tarefas de desenho ou pintura), tendo a tendência para rabiscar a folha de forma descontrolada quando lhe é sugerido que faça um desenho simples (e.g. figura humana), com orientação. Deste modo, ao longo da avaliação a criança poderá ter sido prejudicada em termos da cotação, não cotando de forma positiva, diversos itens desta subescala, que poderia ter concretizado.

Ao nível da **realização** o Roberto, por ficar bastante motivado por jogos de encaixes, concretiza todos, apesar de ainda não cumprir os tempos propostos para o ano IV, superando, em algumas das vezes, em 20 segundos os tempos estipulados. Note-se que os tempos de concretização foram muitas vezes superiores devido à sua persistência em montar uma figura com as peças dos jogos, não se dirigindo no imediato para o objetivo do jogo (após algumas tentativas). Para além das dificuldades relatadas, nota-se uma maior capacidade de atenção que lhe permite uma maior agilidade na concretização da tarefa, em comparação com a avaliação anterior, apesar de não se notarem diferenças no subquociente desta subescala.

Por último, no que respeita ao **raciocínio prático**, área intermédia, o Roberto, ainda não distingue o pesado/leve, ao que parece pelo facto de os objetos originais utilizados na bateria serem de dimensões e pesos baixos, o que dificulta a sua distinção. O Roberto já reconhece o objeto *moeda* apesar de ainda não distinguir nenhuma das apresentadas (aprendizagem que nunca foi estimulada no seu dia a dia). É capaz de quantificar 10 cubos e reconhece as três partes principais constituintes do dia (manhã, tarde e noite), associando-as a atividades que concretiza.

Em tom de conclusão, notou-se um decréscimo na idade mental observada há seis meses, na área da coordenação olho-mão, talvez por o Roberto ainda apresentar algumas dificuldades na realização dos encaixes no tempo estipulado, por dispersar a sua atenção com outros interesses, apesar de não manifestar dificuldades na sua concretização. A área da realização manteve-se constante, ao passo que o Roberto apresentou evoluções nas restantes áreas do desenvolvimento.

Relativamente ao plano de objetivos traçado após a avaliação inicial, este foi atingido na sua grande maioria, isto é, de 41 objetivos comportamentais traçados, foram atingidos 31, correspondendo a 76% de objetivos cumpridos. Segue-se uma análise mais pormenorizada da percentagem de objetivos atingidos, em cada uma das áreas do desenvolvimento consideradas (gráfico 7).

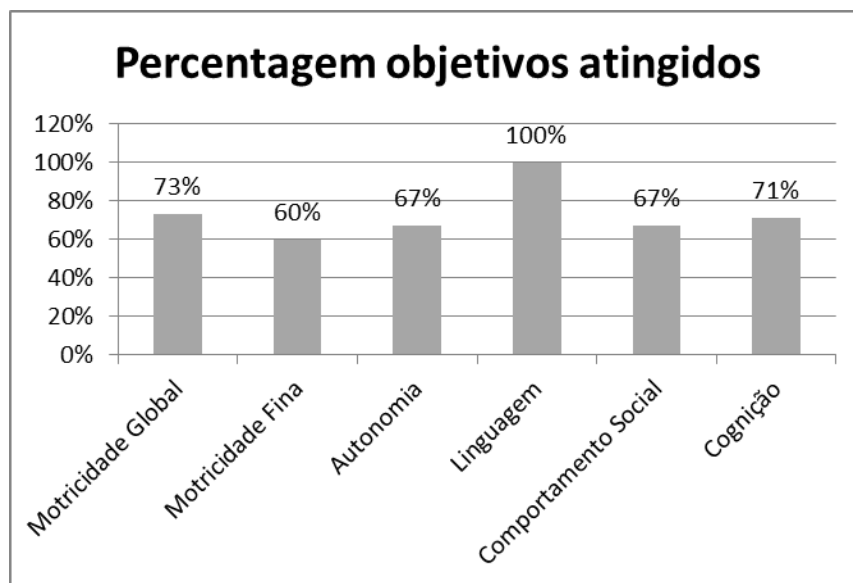


Gráfico 7: Percentagem de objetivos atingidos pelo Roberto nas 6 áreas do desenvolvimento consideradas no plano de objetivos inicial

Assim, dadas as dificuldades ainda manifestadas pelo Roberto é importante a continuação do acompanhamento no âmbito da IPM assim como da terapia no âmbito do CME (iniciada em abril) de forma a ser concretizado um trabalho complementar entre estes dois tipos de intervenção. Como o Roberto ainda apresenta dificuldades ao nível da MG e MF, Autonomia e do CS, dever-se-á incidir na estimulação destas áreas nos próximos 6 meses de intervenção, a fim de atenuar as dificuldades observadas¹¹.

c. Balanço da intervenção com a família

Através de um breve encontro com a mãe do Roberto foi feita a sugestão de acompanhamento psicológico tendo em conta as necessidades apresentadas. Esta sugestão não foi seguida pela mãe do Roberto pois, segundo a mesma já frequentava algumas terapias alternativas, que a têm ajudado a regular os seus níveis de *stress*.

No que se refere à ficha de apoio aos pais, a mãe do Roberto refere que o filho participa ativamente nas AVD's, concretizando com o seu filho algumas das atividades propostas na referida ficha. Dado que os comportamentos de oposição do Roberto constituíram uma das principais preocupações ao longo do processo, a mãe do Roberto seguiu algumas das sugestões e estratégias dadas pelas técnicas, nos momentos de diálogo no final das sessões.

¹¹ Segue no anexo XII o novo plano de objetivos do Roberto para os próximos 6 meses de intervenção, tendo em conta os resultados da avaliação e as dificuldades relatadas pelos pais e outros profissionais

14.3. Estudo de Caso C – Guilherme

14.3.1. Caracterização da criança

O Guilherme nasceu a 18 de agosto de 2008, com 3460 gramas, 49,5 centímetros de comprimento e 34,5 centímetros de perímetro cefálico. Tinha índice de Apgar de 9 no 1º minuto e 10 no 5º minuto, após um parto sem complicações e gravidez normal.

A 24 de Agosto começou a manifestar episódios cada vez mais frequentes que incluíam a execução de movimentos anómalos e repentinos e aumento da frequência respiratória. Deste modo no dia 26 do mesmo mês procedeu-se à realização de uma TC do crânio, na qual foi detetada uma formação arredondada homogénea no hemisfério esquerdo. Numa RMN realizada posteriormente foram observados pequenos nódulos sugestivos de hamartomas de substância branca e tuberos corticais e subcorticais, sendo confirmado o **diagnóstico de ET**.

Nos primeiros dias de vida também lhe foi diagnosticada **epilepsia**, manifestada sob o tipo de **crises de ausência**, sendo medicado para o controlo da epilepsia.

A 9 de novembro de 2009 foi submetido a uma neurocirurgia com o objetivo de remover um dos tumores cerebrais de maior dimensão, no hemisfério esquerdo, que segundo informações da mãe provocava 99% da sua epilepsia. A mãe não soube especificar a localização específica do tumor, mas referiu que para além de grande parte deste, teve de ser removida uma parte de massa cinzenta em volta, de forma a remover o foco epileptogénico¹².

Iniciou apoio no âmbito da **IPM** a 17 de Novembro de 2008, uma vez por semana. Atualmente dispõe de apoio no âmbito da **IPM** de uma vez por semana, **Terapia da Fala** duas vezes por semana, iniciado a 25 de Maio de 2011, na EstímuloPraxis. Começou a frequentar um jardim de infância desde os 9 meses de idade, sendo que frequenta desde o presente ano letivo uma escola pública. Nesta escola, usufrui de duas sessões por semana realizadas por um Psicomotricista, de ordem particular, dispondo ainda de apoio no âmbito do **Ensino Especial** com frequência de duas vezes por semana, na escola.

A articulação e comunicação entre os diversos profissionais têm vindo a ser feitas através de uma reunião semestral, realizada na escola, juntamente com os pais, na qual se tenta definir objetivos prioritários a estimular por cada um dos técnicos que acompanha o Guilherme.

O Guilherme, ao longo do período de intervenção contemplado no presente relatório, evoluiu bastante, em comparação com o período relativo ao ano de 2011 e parte de 2012, caracterizado por paragens muito extensas, devido às complicações clínicas no contexto da ET.

No respeito à sua situação clínica, o Guilherme realiza de seis em seis meses, uma RM, de forma a monitorizar o número e o tamanho dos tumores. Sendo que atualmente apresenta tumores na pele, coração e rins, e ainda vários no cérebro, incluindo dois nos ventrículos cerebrais (SEGA) que constituem uma das maiores preocupações no momento. Neste momento está medicado para o controlo da epilepsia, tomando dois antiepilépticos.

A mãe do Guilherme, por estar envolvida na Associação Portuguesa de Esclerose Tuberosa, refere que em Portugal os medicamentos para o controlo do crescimento dos tumores, ainda não se encontram disponíveis, sendo que cada embalagem de *Volubia* pode custar 3000 euros, não chegando para um tratamento mensal. Esta questão também constitui umas das principais preocupações familiares.

O Guilherme apresenta algumas dificuldades na interação com os outros, tendo um contacto ocular pouco prolongado e intencional, assim como algumas fixações por objetos (bola), além de apresentar ecolalia.

¹² Relativamente a esta cirurgia, assim como a sua condição clínica atual, não foi possível obter mais informações devido à falta de alguns dos relatórios médicos, que não estavam na posse dos pais.

Para além disto, é possível constatar algumas alterações comportamentais, em que o Guilherme passou a demonstrar comportamentos de oposição e desafio em diversos contextos, o que constituiu uma das necessidades familiares tidas em conta ao longo do processo de intervenção.

14.3.2. Caracterização da família – avaliação da família

Os pais do Guilherme atravessaram um processo de divórcio, ao longo do processo de intervenção descrito no presente relatório, sendo que no final do ano de 2012, os pais do Guilherme ficaram com a sua guarda partilhada.

A mãe do Guilherme ocupa um cargo de comercial numa empresa de telecomunicações ao passo que o pai é diretor técnico de audiovisuais, em uma gráfica.

Atualmente o Guilherme está maioritariamente com a mãe, ficando na casa do pai na noite de quarta para quinta-feira e aos fins de semana, quizenalmente. Então, importa referir que tanto a mãe como o pai não vivem com nenhum companheiro.

Apesar de o consentimento informado ter sido assinado pelo pai do Guilherme e terem sido posteriormente entregues os instrumentos de avaliação, estes não foram devolvidos à técnica. No entanto, após vários pedidos por parte das técnicas, a mãe, numa das idas à Estímulo Praxis, a 18 de abril, respondeu aos inventários, na presença da técnica estagiária, para posterior esclarecimento de dúvidas. Como os pais do Guilherme estão divorciados, e ambos proporcionam diferentes ambientes familiares ao Guilherme, também se procedeu à aplicação dos mesmos instrumentos de avaliação ao pai do Guilherme, no início do mês de maio.

Dado que a entrega e posterior análise dos resultados da avaliação à família do Guilherme sucederam na reta final da atividade de estágio, o balanço de intervenção com esta família não será parte integrante deste relatório, dado que esta se iniciou bastante mais tarde do que as restantes.

No que toca aos resultados da **FSS**, como se observa na tabela 15, ambos percecionam a rede de apoio social formal como a mais útil, apresentando o mesmo valor médio ajustado de 88 pontos percentuais.

Tabela 15: Disponibilidade e utilidade das redes de Apoio Social da família do Guilherme segundo o valor máximo possível, observado e ajustado (%) - resultados obtidos pelo pai e mãe do Guilherme

Redes de apoio	Valor observado		Valor máximo possível	Valor ajustado (%)	
	Pai	Mãe	Ambos	Pai	Mãe
Informal (F)	44	25	70	63	36
Informal-familiar (A)	17	16	30	57	53
Informal-não familiares (B)	10	7	25	40	28
Informal-grupos sociais (C)	3	2	15	20	13
Formal (G)	22	22	25	88	88
Formal – profissionais (D)	8	7	10	80	70
Formal-serviços (E)	14	15	15	93	100

Mais especificamente, no que toca à rede de apoio informal familiar, os pais do Guilherme consideraram como cônjuge o seu anterior marido/mulher, apesar de já estarem divorciados, concordando que o outro “Ajuda imenso”. É ainda visível uma diferença nas perceções acerca da utilidade dos diversos elementos da rede informal - familiar (parentes, pais ou pais do cônjuge), o que pode ser explicado por dois fatores: o

facto de esta escala se basear em respostas de cariz qualitativo, sendo suscetível de se observarem diferenças nas respostas dadas a questões iguais; ou pelo facto destes pais serem mais ou menos ajudados por este elementos, percecionando os mesmos como fontes de apoio mais ou menos úteis.

Dado que ambos relatam uma certa indisponibilidade das redes de apoio informal – grupos, apesar de integram atividades no âmbito da associação portuguesa de esclerose tuberosa, é aconselhada a participação em encontros de pais com filhos portadores de ET ou outras doenças raras, tanto nacionais como internacionais, no sentido de trocarem experiências entre si que sejam percecionadas como úteis para ambos.

Dado que os pais do Guilherme habitam em residências separadas e estão neste momento a partilhar a guarda do seu filho, no âmbito dos resultados da **FFSS** pretende-se perceber que qualidades estão presentes em cada um dos ambientes familiares (pai e mãe) que o Guilherme integra e como tal poderão influenciar o seu desenvolvimento.

Como mostra o gráfico 8, tanto pai como mãe relatam a presença de todas as qualidades familiares avaliadas, observando-se valores que variam de 7 a 10 (em 10 pontos máximos possíveis). A mãe relata a presença de 4 qualidades familiares com pontuação máxima (1, 2, 3 e 9), ao passo que o pai apenas refere 2 (2 e 4).

No que se refere às qualidades com pontuações mais baixas, a mãe aponta 2 qualidades como as menos evidentes (com pontuação de 7 pontos) o que poderá sugerir maiores dificuldades na mobilização de estratégias internas para a resolução de problemas, assim como em manter uma perspetiva positiva em relação aos problemas que possam surgir.

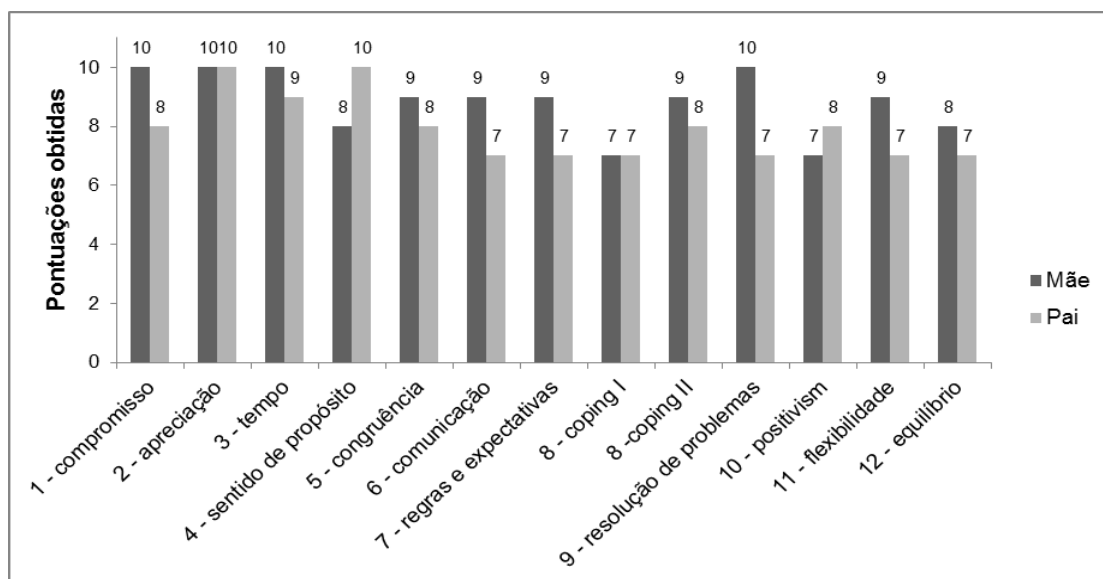


Gráfico 8: Pontuações obtidas pela mãe e pai do Guilherme em cada uma das doze qualidades avaliadas na FFSS

Por sua vez o pai do Roberto apresenta um total de 6 qualidades (6, 7, 8 – I, 9, 11 e 12) com pontuação de 7, podendo apresentar maiores dificuldades: na comunicação entre os diversos elementos da família; no estabelecimento de regras e expectativas em relação aos diversos elementos da família; na mobilização de estratégias internas; na

capacidade de resolução de problemas; na flexibilidade e adaptabilidade às funções necessárias e no equilíbrio na utilização de recursos da família.

Tabela 16: Valor observado, máximo possível e ajustado (%) obtidos pelo pai e mãe do Guilherme nas 3 subescalas da FFSS, assim como no *score* total

Subescalas FFSS	Valor observado		Valor máximo possível	Valor ajustado (%)	
	Pai	Mãe	Ambos	Pai	Mãe
Identidade familiar	45	47	50	90	94
Partilha de informação	14	18	20	70	90
Mobilização de estratégias	44	50	60	73	83
Score total	103	115	130	79	89

No que toca aos valores ajustados obtidos nas 3 subescalas consideradas, a mãe do Guilherme revela valores ajustados superiores na identidade familiar e inferiores na mobilização de estratégias. Então, a mãe do Roberto poderá apresentar um estilo de funcionamento familiar, caracterizado por algumas dificuldades na mobilização de estratégias e recursos para a resolução de problemas da família.

O pai do Guilherme revela valores ajustados ligeiramente inferiores à mãe, sendo que evidencia também o valor superior na identidade familiar, ao passo que regista um valor ajustado inferior na partilha de informação, o que enfatiza a ideia de que o pai do Guilherme poderá manifestar algumas dificuldades na comunicação entre os diversos elementos da família (pai e filho), assim como algumas dificuldades em estabelecer um conjunto de regras que formem expectativas em torno dos comportamentos dos diversos elementos da família.

Dadas as dificuldades sentidas pelo pai e mãe do Guilherme, e tendo em conta que é o pai que apresenta pontuações mais baixas é aconselhável, numa perspetiva preventiva, que o pai do Guilherme participe em algumas das sessões de IPM do Guilherme, de forma a ser possível explorar as interações pai-filho, sugerindo-se determinadas estratégias adequadas à situação observada.

Quanto aos resultados obtidos da aplicação do **PSI/SF**, como observado na tabela 17, a mãe do Guilherme relata o nível de *stress* mais elevado na subescala da AP, que apesar de serem superiores aos do pai, não revelam níveis de *stress* clinicamente significativo (Abidin, 1990).

Então, segundo Abidin (1990), no caso da mãe do Guilherme não se reporta *stress* clinicamente significativo em nenhuma das subescalas consideradas, nem no que toca ao *score* total.

Tabela 17: Scores e respetivos percentis obtidos pela mãe e pai e do Guilherme nas três subescalas do PSI/SF (AP, IDP-C e CD) e *score* total

Subescala	Score obtido		Percentil correspondente	
	Mãe	Pai	Mãe	Pai
Angústia parental (AP)	28	25	65	50
Interação disfuncional pais-criança (IDP-C)	21	32	60	95
Criança difícil (CD)	24	40	40	95
Score Total de Stress	73	97	60	95

Relativamente aos resultados obtidos pelo pai, é na subescala da IDP-C e CD, que o pai do Guilherme relata níveis de *stress* superiores aos da mãe e também clinicamente significativos, com um percentil de 95 (Abidin, 1990).

Para além destas subescalas, o pai do Guilherme apresenta níveis de *stress* clinicamente significativos no que respeita ao *score* total. Assim, segundo Abidin (1990) o pai do Guilherme poderá beneficiar de uma avaliação e acompanhamento mais específicos relativamente à sua conduta parental e da forma como interage com o seu filho, ponderando-se a frequência de sessões de formação ou treino parental.

Para além disto, deve-se investir no diálogo com o pai do Guilherme no sentido de informar acerca do desenvolvimento do seu filho, assim como das aquisições que vão sendo visíveis ao longo do tempo, de forma a olhar para o desenvolvimento do seu filho de forma mais positiva. Então, uma das medidas que poderá ser aplicada é convidar o pai a assistir a uma ou duas sessões do Guilherme, tomando um papel mais passivo, no sentido de ver o desempenho do seu filho nas atividades propostas. Por último, será entregue ao pai um pequeno documento onde será relatado o balanço de intervenção dos últimos 6 meses de intervenção, descrevendo-se quais as principais aquisições do Guilherme, assim como uma ficha de apoio aos pais em que são fornecidas diversas atividades e estratégias para tanto o pai como a mãe enriquecerem as interações com o seu filho, promovendo o seu desenvolvimento.

Relativamente às medidas que podem ser implementadas com a mãe, numa perspetiva preventiva, sugere-se a ida a uma consulta de Psicologia, de forma a explorar quais é que poderão ser as razões que levam a que a subescala da angústia parental revele os valores mais elevados (apesar de serem clinicamente significativos).

14.3.3. Calendarização das sessões de intervenção

As sessões do Guilherme, realizadas todas as quintas-feiras, às 9 da manhã, tiveram início a 25 de Outubro de 2012, sendo que a última foi realizada a 30 de Maio de 2013. Da totalidade de 29 sessões previstas realizaram-se 24, ao que corresponde uma percentagem de 83 % de concretização. De forma a esclarecer a divisão de todos os procedimentos da intervenção, ao longo da totalidade das sessões, segue-se a tabela 18.

Tabela 18: Distribuição da totalidade das sessões do Guilherme pelas fases do processo de intervenção

Fases do processo de intervenção	Número de sessões
Observação	1
Avaliação Inicial	1
Intervenção	20
Avaliação final	2
Numero Total sessões	24

14.3.4. Tipologia das sessões e estratégias de intervenção

As sessões do Guilherme tiveram uma tipologia geral um pouco variável ao longo de todo o processo de intervenção, apesar de todas as sessões conterem **diferentes momentos de atividade bem delimitados**.

A sessão iniciava-se com o **ritual de entrada**, em que a criança era incentiva a cumprimentar a técnica, com iniciação e prolongamento do contacto ocular, descalçando-se, em seguida, com pouca ajuda física e muito reforço verbal.

Durante os meses de novembro a janeiro a sessão iniciava-se com a atividade de **mobilização dos MI e MS**, dado que a criança revelava alguma rigidez articular, posteriormente controlada pela medicação, aproveitando-se para introduzir conceitos de

noção do corpo. Após esta fase, a sessão era iniciada com uma atividade de **estimulação sensorial**, área pouco trabalhada com o Guilherme e de necessária intervenção, dada a sua hipersensibilidade na manipulação de determinados objetos. Nestas atividades foram utilizados diferentes materiais, de diferentes texturas e temperaturas, que eram manipulados pela técnica de forma a percorrer diversas partes do corpo da criança e pela própria criança que imitava os movimentos da técnica.

Numa fase posterior, a sessão incluía uma atividade realizada no colchão para o desenvolvimento da **noção do corpo**, em frente ao espelho, utilizando-se também um boneco.

Procurava-se utilizar **materiais da preferência** do Guilherme, fornecendo-se **ajuda física** para que executasse determinados comandos simples, diminuindo-se gradualmente para reforço verbal.

As sessões integravam, na sua maioria alguns **percursos simples**, a fim de desenvolver o **equilíbrio e a estruturação espacial** e a capacidade de execução de uma ordem simples, através de **instrução verbal**. Para que a criança concretizasse as atividades, a técnica envolvia-se inteiramente nas mesmas, demonstrando-as ou recorrendo à ajuda e instrução verbal.

Era dada a oportunidade ao Guilherme de explorar os materiais da sala, investindo-se na **manipulação** dos mesmos, apelando-se então à sua atividade espontânea e propondo-se atividades estruturadas, noutras situações.

A maioria das sessões também incluía, uma **atividade de mesa**, que envolvia a utilização de **jogos de encaixes, manipulação fina de objetos, assim como atividades de desenho** na qual a criança tinha a oportunidade de explorar os diferentes materiais e, posteriormente, realizar a tarefa proposta.

No final de todas as sessões, e após a criança se calçar, com cada vez menor ajuda física, desenrolava-se o **ritual de saída**. Neste momento a criança sentava-se frente a frente com a técnica, tentando-se que mantivesse o contacto ocular com a mesma, enquanto eram enumeradas as atividades e tarefas concretizadas ao longo da sessão, por ordem de realização. No final, a técnica despedia-se da criança, encaminhando-a para o apoio seguinte, com a Terapeuta da Fala.

Este caso foi o único em intervenção em que não era possível estabelecer um contacto direto com a família, pois o pai trazia-o de manhã, indo logo de seguida para o seu posto de trabalho, vindo no final da terapia da fala a avó paterna. No entanto, a mãe do Roberto disponibilizava um caderno diário, no qual os terapeutas escreviam pequenas notas e aquisições atingidas nas sessões de intervenção, assim como algumas estratégias e dicas.

14.3.5. Resultados do processo de intervenção

a. Avaliação inicial e objetivos de intervenção

O Guilherme foi avaliado a 1 de novembro de 2012, aos 51 meses de idade, através da aplicação da Escala do Desenvolvimento Mental de Griffiths. Os resultados obtidos indicavam que o Guilherme, no momento da avaliação, apresentava uma idade mental total de 22 meses, ao que correspondia a um quociente geral de desenvolvimento de 43 %, o que revelava um nível de desenvolvimento muito abaixo do limite esperado para a sua idade cronológica.

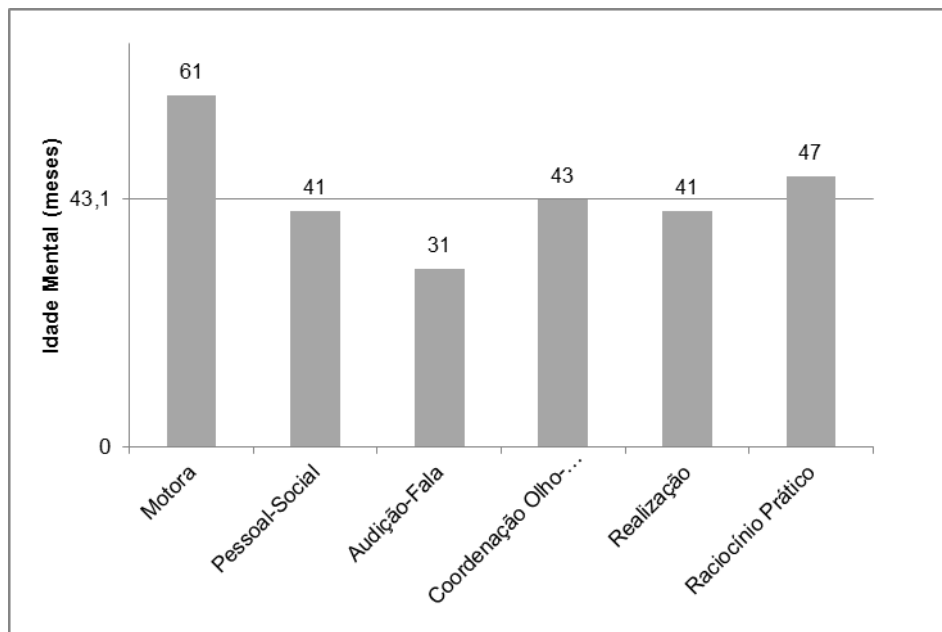


Gráfico 9: Perfil do desenvolvimento do Guilherme na avaliação inicial

Através desta avaliação foi possível traçar um perfil de desenvolvimento, classificando quais as áreas fortes, intermédias e fracas do Guilherme, sendo que o seu perfil se caracterizava pela presença de valores homogêneos. Assim, o Guilherme tem como área mais forte a motora, áreas intermédias a pessoal-social, coordenação olho-mão, realização e raciocínio prático e área fraca a audição e fala.

Relativamente à área **motora**, a área mais forte do Guilherme, eram observadas diversas dificuldades ao nível do equilíbrio (estático e dinâmico) e coordenação (membros inferiores e superiores), levando a que ainda não fosse capaz de saltar com os dois pés e atirar uma bola, sem ajuda, concretizando apenas 2 itens correspondentes ao ano IV. Deste modo, incidiu-se num trabalho nesta área, através da realização de tarefas manipulativas e de equilíbrio, de forma a ultrapassar as dificuldades encontradas.

Quanto à subescala **pessoal-social**, o Guilherme ainda não era capaz de controlar os esfíncteres não avisando acerca das suas necessidades fisiológicas. À mesa, não pedia algo conhecido pelo nome, dadas as suas grandes limitações na linguagem expressiva e compreensiva. Dadas as suas dificuldades em atividades de autonomia, esta constituiu uma das principais preocupações em termos de intervenção, procurando-se realizar um trabalho em parceria com a família, de forma a potenciar no Guilherme a necessidade de expor as suas necessidades e vontades, ao longo das diversas atividades do quotidiano. Quanto à noção do corpo, ainda não conhecia mais do que 2 partes do corpo, não as nomeando ou indicando no seu corpo. No que respeita a esta subescala, cabe dizer que a criança ainda não concretizava nenhum item a partir do segundo ano de idade. Torna-se então importante um trabalho de estimulação da noção do corpo assim como de expressão das suas vontades e de realização de AVD's com maior autonomia.

Na **audição e fala**, a sua área mais fraca, o Guilherme apresentava um reportório muito reduzido de palavras, utilizando apenas 4 palavras com significado. O Guilherme ainda não era capaz de cantarolar, identificando apenas um dos objetos da caixa (bola), não nomeando nenhum dos objetos das imagens. Assim, torna-se prioritário incentivar a

associação de objetos a imagens, assim como a sua nomeação na presença dos mesmos (imagens e objetos).

Na área da **coordenação olho-mão**, eram evidenciadas dificuldades ao nível da coordenação bimanual, em que o Guilherme ainda não era capaz de transferir um cubo de uma caixa para a outra. Em termos de expressão gráfica, o Guilherme ainda não rabiscava em círculo, traçando apenas linhas muito carregadas e irregulares. Era capaz de empilhar 4 cubos, não fazendo um comboio com os mesmos.

Quanto à área de **realização**, a criança não concretizou alguns dos itens com as placas de encaixes de 3 peças, devido às suas dificuldades na discriminação visual e tempos de atenção e concentração muito curtos, que interferiam com a concretização da atividade. Ainda não era capaz de montar as 3 caixas, pois não associava/emparelhava cores. É de referir que o Guilherme não foi capaz de realizar nenhum item referente ao ano III.

Deste modo, dadas as dificuldades manifestadas pelo Guilherme, nas diversas áreas do desenvolvimento, incluindo na área sensorial, em que apresentava hipersensibilidade ao contacto com diversos materiais de diferentes texturas, temperaturas ou que vibravam, construiu-se um plano de objetivos para os 6 meses de intervenção posteriores à avaliação inicial, com o total de 45 objetivos comportamentais.

O plano de objetivos do Guilherme (disponível no anexo XIII) tem uma estrutura idêntica ao dos casos anteriores, estando organizado em áreas do desenvolvimento (MG, MF, Autonomia, Linguagem, CS, Cognição e Sensorial) subdivididos em objetivos específicos que por sua vez compreendiam a totalidade dos objetivos comportamentais.

b. Avaliação final – balanço da intervenção

Após 6 meses de intervenção e com a aplicação da GMDS, é possível constatar que o Guilherme revela uma idade mental de 31 meses, o que apesar de revelar um nível de desenvolvimento abaixo do limite esperado para a sua idade cronológica, com um quociente geral de desenvolvimento de 54%, revela evoluções em relação à avaliação anterior.

Em comparação com a avaliação anterior, registam-se alterações no que respeita à classificação das áreas fortes, fracas e intermédias do Guilherme (tabela 19), em que apenas a área de audição e fala é que mantém a classificação de área mais fraca.

Tabela 19: Áreas fortes, fracas e intermédias do Guilherme na avaliação inicial e final

	Avaliação Inicial	Avaliação Final
Áreas Fortes	Motora	Realização
Áreas Intermédias	Pessoal e social, coordenação olho-mão, realização	Motora, pessoal-social, coordenação olho-mão, raciocínio prático
Áreas Fracas	Audição e fala	Audição e fala

De uma forma geral, o Guilherme evoluiu em quase todas as áreas, sendo que na área motora é notório um pequeno decréscimo pois, apesar de o Guilherme ser capaz de concretizar mais itens do que na avaliação anterior, na área motora, a evolução não se mostrou satisfatória para surtir efeitos positivos na idade mental, tendo em conta o avanço na sua idade cronológica.

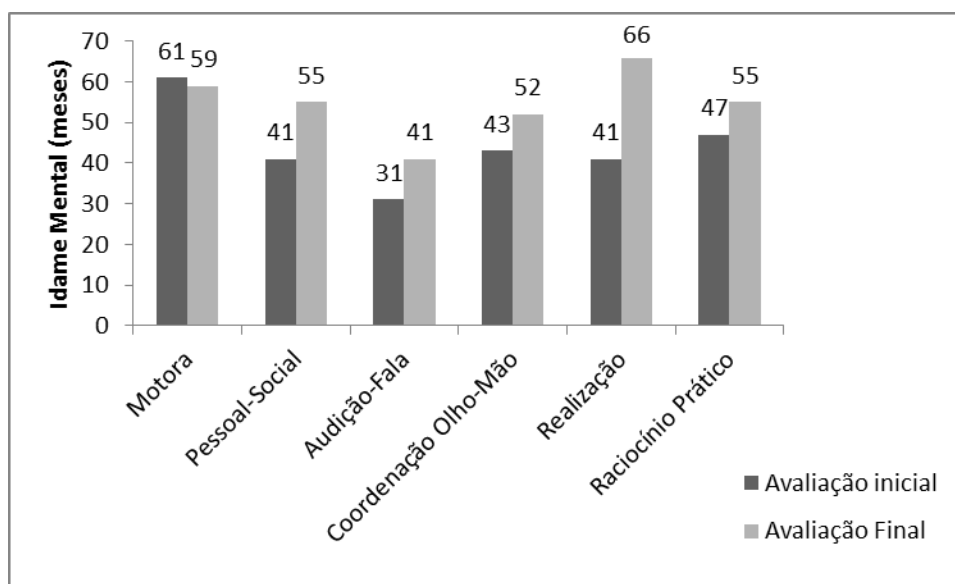


Gráfico 10: Perfil do desenvolvimento do Guilherme na avaliação inicial e final

Relativamente à área **motora**, o Guilherme continua a evidenciar algumas dificuldades ao nível do equilíbrio (estático e dinâmico), não sendo capaz de se manter em apoio unipedal nem em bicos de pés. Também permanecem algumas dificuldades na concretização de movimentos mais coordenados dos membros inferiores e superiores. Então, o Guilherme apesar de já ser capaz de saltar com chamada e receção a dois pés, no solo, ainda não o faz a partir de um degrau. Tendo ainda algumas dificuldades em marchar ao ritmo da música.

Quanto à subescala **pessoal-social**, o Guilherme ainda não controla os esfíncteres, não avisando em relação às suas necessidades fisiológicas. Quanto à noção do corpo, são notórias evoluções, pois já é capaz de identificar e nomear 4 partes no seu corpo e no corpo do outro ou boneco. No que respeita às atividades do quotidiano, a criança ainda não é capaz de pedir algo conhecido quando está à mesa, de se vestir ou despir (sem fechos difíceis), assim como de lavar a cara e as mãos de forma autónoma, necessitando de bastante estimulação na concretização de atividades da área da autonomia.

Na área da **audição e fala**, apesar de ser considerada uma área fraca, são notórias bastantes aquisições, em que o Guilherme já é capaz de concretizar todos os itens referentes ao ano II, o que não se verificava na avaliação anterior. Assim, já é capaz de nomear objetos (8) e imagens (6). No entanto, o Guilherme ainda não é capaz de nomear o uso de 2 ou mais objetos da caixa ou de repetir frases de 6 sílabas, o que revela dificuldades em direcionar a sua atenção para um objetivo da atividade, assim como ao nível da linguagem compreensiva ao não compreender por completo um pedido que lhe é feito.

Na área da **coordenação olho-mão**, foram também registadas evoluções, em que o Guilherme já é capaz de copiar traços horizontais e verticais, assim, como de copiar um círculo (modelo primitivo) e uma cruz reconhecível. O Guilherme ainda não manipula a tesoura com uma mão para cortar o papel, mostrando alguma desmotivação perante atividades de grafismo - área que necessita de bastante estimulação. O Guilherme pela sua dificuldade em persistir numa atividade por alguns momentos, não enfiou as 6 contas no cordel, necessitando de bastante incentivo verbal para que enfiasse 2 contas.

Quanto à área da **realização**, onde foram notórias as maiores evoluções, o Guilherme cota positivamente todos os itens referentes às placas de encaixe, do ano III,

exceto o de completar o quadro de 6 peças em 40 segundos, necessitando de um pouco mais de tempo para o fazer. Nesta área o Guilherme, apesar de ser capaz de completar os quadros de encaixes, dispersa a sua atenção ao manipular as peças de forma disfuncional para o fim da atividade, não cumprindo os tempos propostos para a concretização da mesma.

Relativamente ao **raciocínio prático**, o Guilherme ainda não adquiriu os conceitos de grande/pequeno, maior/menor, assim como não reconhece o objeto moeda. No entanto, já é capaz de repetir sequências até 3 elementos, revelando alguma capacidade de atenção e de compreensão do que lhe é proposto. Já é capaz de quantificar 4 cubos, apesar de necessitar de bastante reforço para o fazer.

Concluindo, o Guilherme apresentou bastantes evoluções ao longo dos últimos 6 meses de intervenção, apesar de ainda persistirem dificuldades nas diversas áreas do desenvolvimento. Deste modo, é necessário continuar a estimular todas as suas áreas do desenvolvimento, investindo-se num trabalho em relação à sua capacidade de atenção/concentração, assim como em termos da sua linguagem compreensiva, de forma a progredir e atenuar as dificuldades observadas.

No que toca ao plano de objetivos traçado no início do processo de intervenção, composto por um total de 46 objetivos comportamentais, subdivididos pelas áreas: MG (9 objetivos), MF (7 objetivos), Autonomia (5 objetivos), CS (6 objetivos), Linguagem (6 objetivos), Cognição (10 objetivos) e na área Sensorial (2 objetivos), sendo que dos 46 objetivos propostos, foram alcançados 35, ou seja, o plano de objetivos foi cumprido em 76%. No gráfico seguinte é demonstrado de forma mais pormenorizada quais as percentagens de objetivos atingidos para cada uma das áreas.

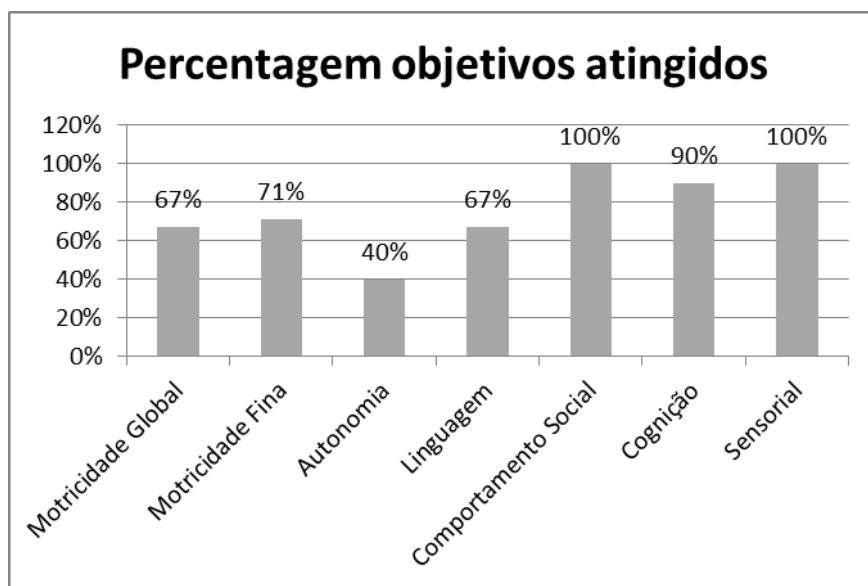


Gráfico 11: Percentagem de objetivos atingidos pelo Guilherme, do plano de objetivos inicial

Efetivamente, a área da Autonomia é a que representa menores aquisições, tanto no que respeita aos resultados demonstrados pela avaliação final como os do plano de objetivos. Deste modo, é necessário tentar envolver a família e outros técnicos que estejam com o Guilherme no sentido de estimular as suas capacidades para atividades de autonomia. Para além da autonomia e dado que o Guilherme apresenta um quociente de desenvolvimento abaixo do esperado para a sua idade cronológica é aconselhada a continuação do acompanhamento no âmbito da IPM, de forma a colmatar as dificuldades

ainda evidenciadas nas diversas áreas do desenvolvimento. Tendo em conta os resultados obtidos da presente avaliação, segue no anexo XIV o novo plano de objetivos do Guilherme, que inclui os objetivos específicos e comportamentais prioritários a serem estimulados, nos próximos 6 meses de intervenção.

15. Dificuldades e limitações

Uma das grandes dificuldades sentidas ao longo do processo de intervenção, no âmbito da presente atividade de estágio, foi a falta de articulação existente com outros técnicos externos à Estímulopraxis e que prestavam apoio a alguns dos casos descritos. Deste modo, e dada a necessidade de haver uma articulação entre os diversos técnicos que intervêm com a criança, o facto de não haver oportunidade de reunir com os mesmos, impossibilitou o conhecimento de todo o percurso terapêutico da criança, assim como uma articulação das intervenções. Apesar desta dificuldade, os pais ao fornecerem informações acerca destas intervenções atenuavam esta falha na comunicação entre técnicos.

Também foram sentidas algumas dificuldades na construção dos planos de objetivos, no sentido de definir prioridades para cada um dos casos, assim como a sua divisão nas seis áreas do desenvolvimento consideradas. Assim, e dado que cada um dos casos dispunha de apenas uma sessão por semana, optou-se pela inclusão de objetivos considerados prioritários.

Por último, e dado se tratar de um centro privado, que possui uma equipa interdisciplinar, na Estímulopraxis o contacto com os pais passa muito pela passagem de informação escrita, e pelas conversas informais no final de cada sessão, não permitindo um conhecimento aprofundado, muitas vezes, acerca das dinâmicas familiares, para além do que é conhecido através da realização da avaliação à família.

16. Atividades complementares de formação

Para além da intervenção concretizada nos diversos casos atribuídos, no presente ponto serão referidas outras atividades, nas quais a técnica estagiária teve oportunidade de participar e dinamizar e que, no seu conjunto tiveram toda a relevância para o seu percurso académico-profissional e processo de aprendizagem.

- **3º Congresso de Esclerose Tuberosa:** a 13 de outubro de 2013, realizou-se o 3º Congresso de Esclerose Tuberosa, em Portugal, na Fundação Champalimaud, no qual a estagiária teve oportunidade de participar ao assistir a algumas das conferências pertencentes ao programa. Como o Congresso também era dirigido às famílias, a Estímulopraxis disponibilizou algumas técnicas pertencentes à equipa do *babysitting* especial, que dinamizaram atividades, ao longo do dia com as crianças presentes. Assim, para além de assistir às conferências, a estagiária também teve a oportunidade de colaborar com a equipa do *babysitting*.

- **Escala do Desenvolvimento Mental de Griffiths (2007):** em novembro de 2012, com a aquisição do manual da Escala do Desenvolvimento Mental de Griffiths, versão de 2007, foi feita uma análise acerca da nova versão da escala, assim como uma breve apresentação a alguns elementos da equipa técnica da Estímulopraxis, com o objetivo de dar a conhecer a nova versão da escala, assim como esclarecer algumas questões acerca da sua aplicação e objetivos. Para além desta análise, no mês de maio foi feita a avaliação de todos os casos em intervenção, utilizando esta nova versão de forma a fazer a atualização do instrumento de avaliação anteriormente utilizado.

- **Artigo científico para revista Psicomotricidade:** durante os meses de dezembro e janeiro do presente ano letivo, foi elaborado um artigo científico para publicação na revista *Psicomotricidade*, com o título “Intervenção Psicomotora em crianças com Esclerose Tuberosa”, juntamente com a orientadora local, Dra. Sandra

Antunes, com vista a dar a conhecer a patologia, ainda pouco estudada em Portugal, assim como esclarecer os contributos da IPM em crianças com ET.

- **III Jornadas da Estímulo Praxis:** ao longo dos meses de novembro a fevereiro a técnica estagiária teve a oportunidade de participar na organização das III Jornadas do Centro de Desenvolvimento Infantil – Estímulo Praxis: Investigação e Intervenção nas Perturbações do Desenvolvimento, realizadas no dia 22 de fevereiro de 2013, às quais esteve presente e colaborou na concretização de diversas atividades ao longo do dia.

- **Estágio de observação na Associação “Os Francisquinhos”:** com vista a aprofundar o conhecimento na área da IP, assim como explorar diferentes realidades de intervenção no nosso país, ao longo do mês de dezembro foi concretizado um estágio de observação numa equipa de IP, *Os Francisquinhos*, pertencente ao Hospital São Francisco Xavier. Ao longo de duas semanas houve oportunidade de acompanhar várias intervenções no contexto, realizadas por uma Técnica de Educação Especial e Reabilitação e uma Educadora do Ensino Especial, assim como assistir a uma das reuniões semanais de equipa, onde foram discutidas diversas temáticas acerca dos casos em intervenção.

- **Atividade na Ajuda de Berço:** nos meses de janeiro a maio de 2013 foi realizado um estágio de intervenção, em regime de voluntariado na Associação Ajuda de Berço – casa de Monsanto. Este iniciou-se com a realização de uma avaliação do desenvolvimento psicomotor do grupo, de 11 elementos, através da aplicação do TEPSI – Teste de Desenvolvimento Psicomotor. Após avaliação, análise dos dados anamnésicos fornecidos assim como alguns encontros com a Psicóloga da instituição, foi possível traçar os objetivos a serem trabalhados prioritariamente, que posteriormente foram entregues à instituição para que fossem iniciadas as intervenções. Consoante a disponibilidade da técnica estagiária, decidiu-se por consenso de ambas as partes que as sessões teriam frequência de uma vez por semana e se realizariam às terças-feiras de manhã, no contexto de sala e ao ar livre.

- **Ação de formação/informação** - Sinais de alarme: detetar e encaminhar para intervenções especializadas: no dia 29 de janeiro de 2013 a técnica estagiária também participou juntamente com outros elementos da equipa técnica da Estímulo Praxis numa sessão de formação/Informação, promovida e organizada pelo departamento de educação especial do agrupamento vertical de Almeida Garrett e dinamizada pela Dra. Isabel Paz e Dra. Filipa Jones.

Para além destas atividades, todas as semanas foram feitas várias observações de sessões, em contexto domiciliário ou clínico, dinamizadas pela Dra. Sandra Antunes, com aplicação do método CME, um método de fisioterapia pediátrica, recente em Portugal. Também foram observadas três sessões de uma Técnica de Reabilitação Psicomotora – Ana Rita Silva, no âmbito do programa *Crescer Passo a Passo*, desenvolvido para a intervenção nas Perturbações da Relação e da Comunicação, assim como observação de uma sessão da Terapeuta da Fala – Daniela Fernandes, a um dos casos em estudo, o Guilherme

CONCLUSÃO

De facto, o presente trabalho encerra um conjunto de processos e procedimentos seguidos ao longo de toda a atividade de estágio, no âmbito do RACP. Assim, constituiu por si só uma experiência de aprendizagem de todo enriquecedora tanto ao nível profissional como pessoal. Foi possível aprender com cada caso, pois apesar de a idade ou patologia serem semelhantes, cada criança e cada família são diferentes, e os técnicos têm de ter a capacidade de avaliar para perceber onde e como podem intervir.

Ao longo deste processo, ficou cada vez mais claro, o que foi sendo referido ao longo da revisão da literatura e da descrição da prática profissional: a importância da família ser parte integrante e parceiro do processo de intervenção. Pois, só através desta relação de parceria com a família será possível traçar objetivos considerados prioritários e unir esforços para que estes sejam cumpridos, dado que o desenvolvimento da criança está muito dependente das interações nos diversos contextos (Franco, 2007).

No decorrer da atividade de estágio, sentiu-se a necessidade de interação com outros técnicos da equipa da Estímulopraxis, que também acompanhavam estas crianças, o que vem enfatizar a importância de trabalhar em equipa. Já que através da troca de informação com outros técnicos poderemos estar mais conscientes das necessidades da criança, assim como unir esforços para que esta evolua.

Mas, ao longo do processo de intervenção, e nos casos em que a criança esteja a ser acompanhada por outros técnicos externos à instituição, torna-se, por vezes, difícil estabelecer o contacto entre todos os técnicos. Assim, nestes casos é da família que nos chegam muitas informações acerca da criança e do que tem vindo a ser feito por outros técnicos externos à instituição, carecendo-se, muitas vezes, de mais informações.

Refletindo um pouco acerca dos objetivos propostos pelo RACP, efetivamente com este estágio foi possível aprofundar as competências de observação, avaliação, criação de um plano pedagógico-terapêutico com objetivos gerais, específicos e comportamentais, de planificação das sessões com momentos bem definidos (início, meio e fim), sempre de acordo com as características da criança e suas necessidades. Também foi possível avaliar o trabalho que foi sendo realizado pela técnica estagiária, durante todo o processo intervenção, tomando-se sempre uma posição crítica acerca do que foi sendo feito e de reflexão acerca do que poderia ser melhorado.

No âmbito da IP, e segundo o que a literatura nos fornece, o trabalho em equipa transdisciplinar constitui o modelo de intervenção mais eficaz. No entanto, em Portugal, segundo o que vários autores têm investigado, este modelo de intervenção ainda não é posto em prática, principalmente no que toca à intervenção no sector privado, em que as equipas interdisciplinares ainda predominam, como no caso do local de estágio. Tendo em consideração a prática de estágio realizada, são muitas vezes os pais a procurarem, junto de diversos técnicos de áreas distintas, diferentes apoios, não se aplicando o modelo transdisciplinar, apesar de continuar a existir comunicação entre os diversos técnicos que intervêm com a criança.

Conclui-se também que o psicomotricista, como elemento de uma equipa de IP, tem a possibilidade de aprender e ensinar, junto de outros técnicos, para além de definir, junto da família, o que é prioritário, procurando sempre promover o desenvolvimento global da criança. Assim, a intervenção em equipa que promova a comunicação entre os diversos técnicos e com a família, estabelecendo-se uma relação de parceria, parece-nos ser uma forma eficaz de intervenção.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abidin, R. (1990). *Parenting stress index: Short form*. Test Manual. Virginia: Pediatric Psychology Press.
- Almeida, I. (2004, mar.). Intervenção Precoce: Focada na Criança ou Centrada na Família e na Comunidade? *Análise Psicológica* 22 (1), 65-72.
- Almeida, G. P. (2008). *Teoria e prática em psicomotricidade: Jogos, atividades lúdicas, expressão corporal e brincadeiras infantis* (4ª ed.). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Almeida, I. (2010, jan. – mar.). O Modelo de Intervenção Centrada na Família: Da Teoria à Prática. *Revista Diversidades* 27, 12-16.
- Alves, F. (2007). Os Caminhos da Psicomotricidade. In F. Alves (Ed), *Como aplicar a Psicomotricidade: uma actividade multidisciplinar com Amor e União* (2ª ed., pp. 15-18). Rio de Janeiro: WAK editora.
- Amaro, D. G. (2006) *Educação Inclusiva, Aprendizagem e cotidiano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Andrada, M. G. (2010, out. – dez.). Paralisia Cerebral em Portugal. *Revista Diversidades* 8(30), 4-8.
- Antunes, S. & Martins, L. (2007). A Psicomotricidade no centro de desenvolvimento infantil – Estímulopraxis. *Psicomotricidade* (9), 49-55.
- Apolónio, A. M., Castilho, C., Álava, L., Caixa, R., & Franco, V. (2000). A Intervenção Precoce no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. In C. Machado (Org.), *Interfaces da Psicologia – volume I*. Évora: Departamento de Pedagogia e Educação da Universidade de Évora.
- Appleton, R. E. (2011a). *Anti-epileptic drugs: how they treat seizures and their unwanted side-effects*. Recuperado a 9 de Novembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/kyoZR>.
- Appleton, R. E. (2011b). *TSC and epilepsy*. Recuperado a 10 de Novembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/xiOPa>.
- Aragón, M. B. Q. (2007). *Manual de Psicomotricidad*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Araújo, D. M. R., Pereira, N. L. & Kac, G. (2007, abr.). Ansiedade na gestação, prematuridade e baixo peso ao nascer: uma revisão sistemática da literatura. *Caderno de Saúde Pública* 23(4), 747-756.
- Aronson, E., & Stevenson, S. B. (2012). Bone Health in Children With Cerebral Palsy and Epilepsy. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(3), 193-199. Doi: 10.1016/j.pedhc.2010.08.008.
- Arpino, C., Compagnone, E., Montanaro, M. L., Cacciatore, D., De Luca, A., Cerulli, A., DiGirolamo, S. & Curatolo, P. (2010). Preterm birth and neurodevelopmental outcome: a review. *Child's Nervous System*, 26, 1139-1149.
- Ashdown-Lambert, J. R. (2005). A review of low birth weight: Predictors, precursors and morbidity outcomes. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 125, 76-83.
- Ashwal, S., Russman B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M. et al. (2005). American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 62, 851-863. doi: 10.1212/01.WNL.0000117981.35364.1B.
- Assel, M., Bolton, P., Chungani, D., Creighton, L., Vries, P., Elias, C., et al. (2011). *Guidelines for the assessment of cognitive and behavioural issues in TSC*. Recuperado a 15 de Dezembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/qBAKz>.
- Associação Portuguesa de Psicomotricidade. *Psicomotricidade*. Recuperado a 10 de Abril de 2013 do website da Associação Portuguesa de Psicomotricidade, <http://goo.gl/3cQy5>.

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Bloch, H., Lequien, P., & Provaso, J. (2003). *A criança prematura*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Boston's Children Hospital. (2011). *Tuberous Sclerosis: treatment and care*. Recuperado a 15 de Dezembro, 2012, de <http://goo.gl/qtiSa>.
- Brandão, M. T., & Craveirinha, F. P. (2011, jan., mar.). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. *Análise Psicológica* 29(1), 27-45. Recuperado de <http://goo.gl/9iut3>.
- Brillon, M. (2011). L'alliance thérapeutique: Un défi constant pour le thérapeute. *Psychologie Québec*, 28(2), 20-22.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development – EXPERIMENTS BY NATURE AND DESIGN. United States of America: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3(2), 37-43.
- Bruck, I., Antoniuk, S. A., Spessatto, A., Bem, R. S., Hausberger, R., & Pacheco, C. G. (2001). *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(1), 35-39.
- Cabral, P., & Romero, C. (2010, Maio). Inovações no Diagnóstico/Actualidades em Terapêutica: Cirurgia de Epilepsia. Apresentado no I Congresso Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental: Novas Fronteiras da medicina, o Hospital na Comunidade, Lisboa.
- Caliari, E. (2004). Um projecto de prevenção psicomotora nas escolas. *Psicomotricidade* (3), 115-121.
- Camargo, S. (1995). *Manual de Ajuda Para Pais de Crianças com Paralisia Cerebral*. São Paulo: Pensamento
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., Krägeloh, I. et al. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(109), 1-44.
- Cans, C., McManus, V., Crowley, M., Guillem, P., Platt, M., Johnson, A., & Arnaud, C. (2004). Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Pediatric and Perinatal Epidemiology*, 18, 214-220.
- Cargnin, A. P. M., & Mazzietelli, C. (2004). Proposta de Tratamento Fisioterapêutico para Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Espástica, com Ênfase nas Alterações Musculoesqueléticas. *Neurociências* 11(1), 43-39.
- Carvajal, F. M., García, F. J. F., Modet, S. G., Viguera, T. S., & Feldman, D. G. (2007). Angiomiolipoma de hígado. Un tumor hepático benigno poco frecuente. *Revista española de enfermedades digestivas* 99(1) 49-60.
- Cascaes, A. M., Gauche, H., Baramarchi, F. M., Borges, C. M. & Peres, K. G. (2008). Prematuridade e fatores associados no Estado de Santa Catarina, Brasil, no ano de 2005 e análise dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. *Caderno de Saúde Pública*, 24 (5), 1024-1032.
- Cerqueira, M. Xambre, L., Silva, V., Prisco, R., & Santos, R. (2003). Angiomiolipoma múltiplo bilateral esporádico – caso clínico. *Acta Urológica* 20(3), 63-68.
- Coenca, F., & Rodao, F. (1988). *Como desenvolver a psicomotricidade na criança: exercícios práticos para pais e educadores: pré-primário e educação especial* (M. A. Nogueira, trad.). Porto: Porto Editora. (Obra original publicada em 1984).
- Colver, A. F., Gibson, M., Hey, E. N., Jarvis, S. N., Mackie, P. C., & Richmond, S. (2000). Increasing rates of cerebral palsy across the severity spectrum in north-east England 1964-1993. *Archives of Disease in Childhood*, 82(1), 1-12.
- Coutinho, M. T. P. B. (2004, mar.). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica e formação parental* 1(XXII), 55-64.

- Coutinho, M. T. P. M. B. (1999). Estudo dos efeitos de um Programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down (Tese de Doutoramento, Faculdade de Motricidade Humana - Lisboa).
- Crino, P. B., Nathanson, K. L., & Henske, E. P. (2006). The Tuberous Sclerosis Complex. *The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE*, 355(13) 1345-1356.
- Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The Effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of EARLY INTERVENTION* (pp. 209-225). Baltimore: Paul H. Books Publishing Co.
- Curatolo, P. (2003). *Tuberous Sclerosis Complex: from basic science to clinical phenotypes*. London: International Review of Child Neurology Series.
- Dabora, S. L., Jozwiak, S., Roberts, P. S., Nieto, A., Chung, J., Choy, Y. S. et al., (2001). Mutational analysis in a cohort of 224 tuberous sclerosis patients indicate increased severity of TSC2, compared with TSC1, disease in multiple organs. *American Journal of Human Genetics*, 68(1), 64-80.
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early Intervention in Autism. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of EARLY INTERVENTION* (pp. 307-326). Baltimore: Paul H. Books Publishing Co.
- Decreto - Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República*, 1.ª série - nº 193. Recuperado de <http://goo.gl/56UVK>.
- Diáz, M. M., Sánchez-Mora, N., Presmanes, M. C., Álvarez, G. M., González, G. V., Abraham, V. S. et al. (2006, out.- dez.). Esclerose tuberosa. Informe de un caso. *Revista Española de Patología* 39(4), 247-249.
- Drehobl, K. F., & Fuhr, M. G. (2000). *Pediatric massage revised for the child with special needs*. United States of America: Pro-ed.
- Dunst, C. J. (2000). Apoiar e Capacitar Famílias em IP: o que aprendemos? In L. M. Correia, & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (pp. 77-92). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. In S. L. Odom, R. H. Homer, M. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 161-180). New York: Guilford Press.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (2006). Early Intervention Service Coordination Models and Service Coordinator Practices. *Journal of Early Intervention*, 28(3), 155-165.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., McLean, M. (2003). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92.
- Dunst, C. J., Jenkins V., & Trivette, C. M. (1984). Family support scale: reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness* 1, 45-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. (1992). Characteristics and Influences of Role Division and Social Support Among Mothers of Preschool. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 367-387.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Jodry, W. (1997). Influences of Social Support on Children with Disabilities and Their Families. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of EARLY INTERVENTION* (pp. 499-522). Baltimore: Paul H. Books Publishing Co.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Mott, D. W. (1994). Strengths-Based Family-Centered Intervention Practices. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 115-131). Cambridge: Brookline Books.
- Early, T. J. (2001). Measures for Practice With Families From a Strengths Perspective. *The Journal of Contemporary Human Services*, 82(2), 225-232.
- Eickmann, S. H., & Lima, A. C. (2007). Principais Alterações do Desenvolvimento da Criança. In M. Lima, M. E., Motta, & G. Alves (eds.) *Saúde da criança: para entender o normal* (pp. 93-116). PERNAMBUCO: Editora Universitária.

- Ess, K. (2009). Tuberous Sclerosis complex: everything old is new again. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 1 (2), 141-149.
- Estímulopraxis – Centro de Desenvolvimento Infantil. (2012). Consultado a 20 de Novembro de 2012 do website da Estímulopraxis, www.estimulopraxis.com.
- Ferreira, J. C. (2004). Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* 20, 703-712. Recuperado de <http://goo.gl/IDDoI>.
- Fewell, R. R. (1986). The Measurement of Family Functioning. In L. Bickman & D. L. Weatherford (Eds.), *Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and Their Families* (pp. 263-307). Texas: Pro-ed.
- Finbar, J., O'Callaghan, & Osborne, J. P. (2010). Endocrine, Gastrointestinal, Hepatic, and Lymphatic Manifestations of Tuberous Sclerosis Complex. In D. J., Kwiatkowski, V. H., Whittemore, & E. A., Thiele (Ed.). *Tuberous Sclerosis Complex: Genes, Clinical Features and Therapeutics* (pp. 369-385). Germany: Wiley-Blackwell;
- Fonseca, V. (2001a). *Cognição e aprendizagem*. Lisboa: Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2001b). Para uma Epistemologia da Psicomotricidade. In V. Fonseca, & R. Martins (Eds.), *Progressos em Psicomotricidade* (pp. 13-28). Lisboa: Edições FMH.
- Fonseca, V. (2001c). *Psicomotricidade: Perspectivas Multidisciplinares*. Lisboa: Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2005). *Desenvolvimento Psicomotor e Aprendizagem*. Lisboa: Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2007). *Manual de Observação Psicomotora: Significação Psiconeurológica dos Factores Psicomotores* (2ª ed.). Lisboa: Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2010a). *Manual de Observação Psicomotora - Significação psiconeurológica dos seus factores*. Lisboa: Âncora Editora.
- Fonseca, V. (2010b). Psicomotricidade: uma visão pessoal. *Construção Psicopedagógica*, 18(17), 41-52. Recuperado de <http://goo.gl/jxz2q>.
- Francisquetti, A. A. (2005). Arte-reabilitação com portadores de paralisia cerebral (PC). In S. Cionai (Org.), *Percursos em arteterapia* (pp. 125-136). São Paulo: Summus Editorial.
- Franco, V. (2007, set.). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia* 11 (1), 113-121.
- Gadia, C. A., Tuchman, R., & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), 83-94.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2008). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 35(1), 71-78.
- Gomes, P., Rebola, J., Carneiro, R., Lencastre, J., Silva, J., Silva, E., et al. (2007). Esclerose Tuberosa: A propósito de um caso clínico: *Acta Urológica*, 24(4), 39-43.
- Gómez, M. R. (1999). History of Tuberous Sclerosis Complex. In M. R. Gómez, J. R. Sampson & V. H. Whittemore (3ª ed., pp.3-9) *Sclerosis Complex- Developmental Perspectives*. New York: Oxford University Press.
- Gonsalves, P. E. (2004). *Tudo sobre a criança: perguntas e respostas*. São Paulo: Livros que Constroem.
- Grajkoeska, W., Jurkiewicz, E., Kotulska, K., & Matyja, E. (2010). Brain lesions in tuberous sclerosis complex: Review. *Folia Neuropathologia*, 48(3), 139-149.
- Griffiths, R. (1986). *Griffiths Mental Development Scales – Administration Manual*.
- Guralnick, M. (1997). Second Generation Research. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of EARLY INTERVENTION* (pp. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.

- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313–324.
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Hanson, M., & Lynch, E. (1995). *Early intervention: Implementing child and family services for infants and toddlers who are at risk or disabled*. Austin: Pro-Ed, Inc.
- Harbin, G. L., McWilliam, R. A., & Gallagher, J. J. (2000). Services for young children with disabilities and their families in S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 387-415). Cambridge: Cambridge University Press.
- Haskett, M., E., Ahern, L. S., Ward, C. S., & Allaire, J. C. (2006). Factor Structure and validity of the Parenting Stress Index-Short Form. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 35(2), 302-312.
- Hayes, A. (2013). *Eclampsia: 5 things you need to know*. Recuperado a 18 de Março do website oficial da CNN, <http://goo.gl/WpGIJ>.
- Heath, A., & Bainbridge, N. (2000). *Bebé, Guia Ilustrado da Massagem: O Poder Calmante do Toque*. Porto: Civilização Editora.
- Hinchcliffe, A. (2003). *Children with Cerebral Palsy: a manual for therapists, parents and community workers*. London: ITDG Publishing.
- Hinchcliffe, A. (2007). *What is cerebral palsy and how does it affect children? Children with Cerebral Palsy: A Manual for Therapists, Parents and Community Workers* (2nd ed.). New Delhi: Sage Publications.
- Humphrey, A., Williams, J., Pinto, E., & Bolton, P. F. (2004). A prospective longitudinal study of early cognitive development in tuberous sclerosis: a clinical based study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(3), 159-165. Recuperado a 15 de Dezembro, 2012, <http://goo.gl/fSwTB>.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). Censos 2001: Análise de População com Deficiência – Resultados Provisórios. *Destaque do INE – Informação à Comunicação Social*. Portugal.
- Ishii, C., Miranda, S. C., Isotani, M. S., & Perissinoto, J. (2006, abr. – jun.). Caracterização de comportamentos linguísticos de crianças nascidas prematuras, aos quatro anos de idade. *Revista CEFAC* 8(2), 147-154.
- Koman, L. A., Smith, B. P., & Shilt, J. S. (2003). Cerebral Palsy. *Lancet*, 363 (9421), 1619-1631. Doi: 10.1016/S0140-6736(04)16207-7.
- Kopp, C. M., Muzykewicz, D. A., Staley, B. A., Thiele, E. A., Pulsifer, M. B. (2008). Behavior problems in children with tuberous sclerosis complex and parental stress. *Epilepsy & Behavior*, 13(3), 505-510. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.05.010.
- Krauss, M. W. (2000). Family Assessment within Early Intervention Programs. In J. P., Shonkoff, & S.J., Meisels (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 292-308), New York: Cambridge University Press.
- Kutscher, M. L. (2011). *Compreender a Epilepsia: um guia para pais, professores e outros profissionais*. Porto: Porto Editora.
- Kwiatkowski, D. J., Whittemore, V. H., & Thiele, E. A. (Eds.). (2010). *Tuberous Sclerosis Complex: Genes, Clinical, Features and Therapeutics*. Germany: Wiley-Blackwell.
- Lauruschkus, K, Westbom, L, Hallström, I., Wagner, P., & Nordmark, E. (2013). Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 157-167.
- Leite, J. M. R. S., & Prado, G. F. (2004). Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Neurociências* 12(1), 41-45. doi:10.4181/RNC.2004.12.41.
- Liga Portuguesa contra a Epilepsia. (2012). Generalidades sobre epilepsia. Recuperado a 12 de janeiro do website da LPCE, <http://goo.gl/pBsiZ>.

- Llinares, M. L., & Rodríguez, J. S. (2003). *Psicomotricidade y Necesidades Educativas Especiales*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Luíz, D. M., Foxcroft, C. D., & Stewart, R. (2001). The construct validity of the Griffiths Scales of Mental Development. *Child: Care, Health and Development*, 27(1), 78-83.
- Maciel, S. C. (2011). Paralisia Cerebral. In J. B. Silva, & F. R. Branco (Eds.), *Fisioterapia Aquática Funcional* (pp. 23-28). São Paulo: Artes Médicas.
- Marcotte, L., & Crino, P. B. (2006). The Neurobiology of the Tuberous Sclerosis Complex. *NeuroMolecular Medicine*, 8(4), 531-546.
- Martinet, S. (2008). A prematuridade. In F. Bayle & S. Martinet (Eds.). *Perturbações da parentalidade* (pp.113-120). Lisboa: Climepsi.
- Martins, R. (2001). Questões sobre a Identidade da Psicomotricidade – As práticas entre o Instrumental e o Relacional. In V. Fonseca & R. Martins (Eds.), *Progressos em Psicomotricidade* (pp. 29-40). Lisboa: Edições FMH.
- McClintock, W. (2002). Neurobiological Manifestations of Tuberous Sclerosis Complex. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 2(2), 158-163.
- Meisels, S., & Shonkoff, J. (1992). Preface. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. XV-XVII). New York: Cambridge University Press.
- Meur, A., & Staes, L. (1984). *Psicomotricidade: Educação e Reeducação*. São Paulo: Editora Manole.
- Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy*. New York: Springer.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Morimoto, M. M., Sá, C. S. C., & Durigon, O. F. S. (2004). Efeitos da Intervenção Facilitatória na Aquisição de Habilidades Funcionais em Crianças com Paralisia Cerebral. *Neurociências* 12(1), 33-40. Recuperado de <http://goo.gl/OCuJ0>.
- Moschese, V. (2003). Psiche e Movimento. *Rivista Informagiovani*, (6). Recuperado a 18 de abril de 2013 de <http://goo.gl/3QXfc>.
- Moshel, Y. A., Elliott, R., Teutonico, F., Sellin, J., Carlson, C., Devinsky, O., Weiner, H. (2010, jul.). Do tubers contain function? Resection of epileptogenic foci in perirolandic cortex in children with tuberous sclerosis complex. *Epilepsia* 51(7), 1242-1251.
- Muñoz, J., Blasco, G., & Suárez, M. (1997). Deficientes Motores II: Paralisia Cerebral. In R. Bautista (Coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (1ª ed., pp. 293-315). Lisboa: Dinalivro.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2012a). *Seizures and Epilepsy: Hope Through Research*. Recuperado a 14 de Dezembro, 2012, do website do National Institute of Neurological Disorders, and Stroke, <http://goo.gl/8x5Kn>.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2012b). *Tuberous Sclerosis Fact Sheet* (NIH Publication No. 07-1846). Recuperado do website de National Institute of Neurological Disorders and Stroke: <http://goo.gl/ejyiA>.
- National Scientific Council on the Developing Child (2007). *The Science of Early Childhood Development: Closing the Gap Between What We Know and What We Do*. Cambridge: Harvard University.
- Naville, S. (2004). *Psicomotricidade – interesses comuns e previsões para o futuro*. *Psicomotricidade* (3), 32-34.
- Nelson, C. (2000). The neurobiological bases of early intervention. In J. P., Shonkoff, & S.J., Meisels (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 204-230). New York: Cambridge University Press.
- Nickel, R. E., & Petersen, M. C. (2008). Cerebral Palsy. In M. L. Nolraich, P. H. Dworkin, D. D. Drotar, & E. C. Perrin (Eds.), *Development Behavioral Pediatrics: Evidence and Practice* (pp. 483-485).

- Núñez, J. A. G., & Adelantado, P. P. B. (1999). *Psicomotricidad y educación infantil*. Madrid: CEPE.
- O'Connor, A. R, Wilson, C. M. & Feilder, A. R. (2007). Ophthalmological problems associated with preterm birth. *Nature*, 21, 1254-1260.
- Onofre, P. S. (2003). A importância da dinâmica grupal...na Psicomotricidade da criança. *A Psicomotricidade* 1(1), 37-41.
- Onofre, P. S. (2004). *A Criança e a sua Psicomotricidade*. Lisboa: Trilhos Editora.
- Ortega, J. J., & Calle, I. J. (2001). *Psicomotricidade: Teoría y programación*. Barcelona: CISSPRAXIS.
- Ortega, J. J., & Obispo, J. A. (2007). *Manual de Psicomotricidad: Teoría, Exploración, Programación y Práctica*. España: La Tierra Hoy.
- Panteliadis, C. P. (2004). Classification. In C. P. Panteliadis, & H. M., Strassburg (Eds.), *Cerebral Palsy* (pp. 17-20). Greece: Thieme.
- Panteliadis, C. P., & Strassburg, H. M. (2004). Introduction. In C. P. Panteliadis, & H. M., Strassburg (Eds.), *Cerebral Palsy* (pp. 3-4). Greece: Thieme.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2010). Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce: Perspectivas Histórica, Conceptual e Empírica. *Revista Diversidades* 27, 4-11.
- Pimentel, J. S. (2004). Avaliação de Programas de Intervenção Precoce. *Análise Psicológica*, 1(XXII), 43-54. Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: um desejo ou realidade. Perceções dos pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias* (Vol. 23). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pirila, S., Meere, J. V. D., Seppänen, R, Ojala, L., Jaakkola, A., Korpela, R. et al. (2005). Children with Functinal Motor Limitaitons: The Effects onf Family Strengths. *Child Psychiatry and Human Development*, 35(3), 281-295.
- Prather, P., & Vries, P. J. (2004). Behavioral and cognitive aspects of tuberous sclerosis complex. *Journal of Child Neurology*, 19(9), 666-674.
- Pucca, C. R. (2004). A intervenção psicomotora em bebés com histórico de alto risco. In D. M. M., Costallat, C. Galvani, C. R. Pucca, H. Barbosa, M. B. Loureiro, M. M. Sanseverino, et al. (Eds.), *A psicomotricidade otimizando as relações humanas* (2ª ed., pp.125-163).
- Rakowski, S. K., Winterkorn, E. B., Paul, E., Steele, D. J., Halpern, E. F., Thiele, E. A. (2006), nov.. Renal manifestations of tuberous sclerosis complex: incidence, prognosis, and predictive factors. *Kidney International*, 70(10), 1777-1782.
- Reddihough, D. S., & Collins, K. J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49, 7-12.
- Reitman, D., Currier, R. O., & Stickle, T. R. (2002). A Critical Evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSIC-SF) in a Head Star Population. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 31(2), 384-392.
- Riaño, B. S. (2004). *Estrategias Psicomotoras*. México: Editorial Limusa.
- Ristagno, R. L., Biddinger, P. W., Pina, E. M., & Meyer, C. A. (2005). Multifocal Mrocnodular Pneumocyte Hyperplasia in Tuberous Sclerosis. *America Journal of Roentgenology*, 184(3), 37-39.
- Rocha, F. C. & Lírio, L. R. (2010). Psicomotricidade relacional e sua intervenção na Educação Infantil. *Revista Digital* (147).
- Rodríguez, J. S., & Llinares, M. L. (2008). *Recursos y Estrategias en Psicomotricidad*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Roriz, T. M. S., Amorim, K. S., & Rossetti-Ferreira, M. C. (2010, jul. – set.). Inclusão social de crianças com paralisia cerebral: óptica dos profissionais de saúde. *Estudos de Psicologia* 27 (3), 329-342.

- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 8-14.
- Rotta, N. T., Silva, A. R., Ohlweiler, L., & Riesgo, R. (2003). Vigabatrina no tratamento da epilepsia de difícil controle em pacientes com Síndrome de West e Esclerose Tuberosa. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 61 (4), 988-990.
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. In J.P., Shonkoff, & S.J. Meisels, (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.
- Schapira, I., Aspres, N., Benítez, A., Vivas, S., Rodríguez, G., Gerometta, G., Galindo, A., Cangelosi, M., Cúneo Libarona, M. L., & Fiorentino, A. (2008). Desarrollo alejado de niños nacidos prematuros. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 27(4), 155-158.
- Semrud-Clikeman, M., & Ellison, P. A. T. (2007). *Child Neuropsychology: Assessment and Interventions for Neurodevelopmental Disorders* (2ª Ed.). Springer: USA.
- Serrano, A., & Abreu, F. (2010, jan. – mar.). Intervenção Precoce na DREER: Um Projecto de Investigação-Acção. *Revista Diversidades* 27, 24-27.
- Sharma, P., & Rao, K. (2002). Psychological Intervention in Tuberous Sclerosis: a case report. *Indian Journal os Psychiatry*, 44(4), 391-396.
- Shonkoff, J. & Phillips, D. (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. Washington: National Academy Press.
- Simeonsson, R. j. (1996). Family Expectations, Encounters, and Needs. In M. Brambring, H. Rauh, & A. Beelmann (Eds.). *Early Childhood Intervention: Theory, Evolution, and Practice* (pp. 196-207), Berlin: Gruyter.
- Simões, A. C. L. (2004). A Importância da Intervenção Precoce Centrada na Família. *Integrar* 21/22, 53-57.
- Simões, A., & Brandão, T. (2010). Os objectivos definidos nos Planos Individualizados de Apoio à Família reflectem uma intervenção centrada na família? *Educação Inclusiva* 1(2), 18-23.
- Sinclair, M. (2005). *Pediatric Massage Therapy* (2ª ed.). Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins.
- Standley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral Palsies: Epidemiology & Causal Pathways* (pp. 1-19). London: Mac Keith Press.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2013). SCPE Classification for Cerebral Palsy: Based on Clinical Features. Recuperado a 23 de Março de 2013 do website oficial da SCPE, <http://goo.gl/MDepE>.
- Tan, U (2007). The Psychomotor Theory of Human Mind. *International Journal Neuroscience*, 117, 1109-1148.
- Tegethof, M. I. S. C. A. (2007). Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias. (Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação – Porto).
- Teixeira-Arroyo, C., & Oliveira, S. R. G. (2007, abr. – jun.). Atividade aquática e a psicomotricidade de crianças com paralisia cerebral. *Motriz*, 13 (2), 97-105.
- The European Forum of Psychomotricity. (2013). Consultado a 3 de Março de 2013 no site do European Forum of Psychomotricity, <http://goo.gl/IRVyx>.
- Thiele, E. A. (2004). Managing epilepsy in tuberous sclerosis complex. *Journal of Child Neurology* 19(9), 680-686.
- Thurman, K. S. (1997). Systems, ecologies, and the context of early intervention. In Thurman, K. S. & Cornwell, J. R., Gottwald, S. (Eds.), *Contexts of early intervention : systems and settings*. Baltimore : Paul H. Brookes Pub. Co.
- Tjossem, T. D. (Ed.) (1976). *Intervention strategies for high risk infants and young children*. Baltimore, MD: University Park Press.

- Torres, O. A., Roach, E. S., Delgado, M. R., Sparagana, S. P., Sheffield, E., Swift, D., et al. (1998). Early Diagnosis of Subependymal Giant Cell Astrocytoma in Patients With Tuberous Sclerosis. *Journal of Child Neurology*, 13(4), 173-177.
- Trivette, C., Dunst, C., Deal, A., Hamer, A., & Propst, S. (1990). Assessing family strengths and family functioning style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(1), 16-35.
- Tuberous Sclerosis Alliance. (2011). *Diagnosis, Screening and Clinical Care of Individuals With Tuberous Sclerosis Complex*. Recuperado a 17 de Dezembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Alliance, <http://goo.gl/esRYT>.
- Tuberous Sclerosis Alliance. (2012). *What is TSC*. Recuperado a 15 de Dezembro, 2012, do website de Tuberous Sclerosis Alliance, <http://goo.gl/wYkmf>.
- Tuberous Sclerosis Association. (2008a). *Effects of TSC*. Recuperado a 16 de Dezembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/hXdvC>;
- Tuberous Sclerosis Association. (2008b). *Genetics in TSC*. Recuperado a 16 de Dezembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/ryLkp>.
- Tuberous Sclerosis Association. (2011). *Votubia launched in UK*. Recuperado a 16 de Dezembro, 2012, do website da Tuberous Sclerosis Association, <http://goo.gl/9j7Ay>.
- United Cerebral Palsy (2013). *Early Intervention*. Retirado a 10 de Março de 2013 do website da United Cerebral Palsy, <http://goo.gl/AJMsT>.
- Valente, A. S., & Seabra-Santos, M. J. (2011). Nascimento prematuro de muito baixo peso: impacto na criança e na mãe aos 3-4 anos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41(1), 1-7.
- Valente, C., André, S., Catarino, A., Fradinho, F., Gamboa, F., Loureiro, M., et al. (2010). Linfangioleiomiomatose – A propósito de três casos clínicos. *Revista Portuguesa de Pneumologia* 16 (1), 187-196.
- Verani, J. R., McGee, L., & Schrag, S. J. (2010). Prevention of Perinatal Group B Streptococcal Disease: Revised Guidelines from SDC, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 59(RR-10).
- Vincer, M. J., Allen, A. C., Joseph, A. K. S., Stinson, D. A., Scott, H., & Wood, E. (2006). Increasing Prevalence of Cerebral Palsy Among Very Preterm Infants: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 118(6), 1621-1626.
- Volpe, J. (2009). Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *Lancet Neurology*, 8, 110-124.
- Vries, P., Humphrey, A., McCartney, D., Pather, P., Bolton, P., Hunt, A., et al. (2005). Consensus clinical guidelines for the assessment of cognitive and behavioral problems in Tuberous Sclerosis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14(4), 183-190.
- Wallon, H. (1925). *L' enfant Turbulent*. Paris: Alcan.
- Weiner, D. M., Ewalt, D. H., Roach, E. S., & Hensle, T. W. (1998). The tuberous sclerosis complex: a comprehensive review. *Journal of the American College of Surgeons*, 187(5), 548-561.
- Williams, R., Lindgren, H., Rowe, G., Van Zandt, S., & Stinner, N. (1985). *Family strengths 6: Enhancement of interaction*. Lincoln: Department of human development and the family, Center for family Strengths, University of Nebraska.
- Wiznitzer M., 2004. Autism and Tuberous Sclerosis. *Journal of Child Neurology*, 19(9), 675-679.
- Wong, M. (2010). Mammalian target of rapamycin (mTOR) inhibition as a potential antiepileptogenic therapy: From tuberous sclerosis to common acquired epilepsies. *Epilepsia* 51(1), 21-36.
- Wyly, M. V. (1995). Introduction. In M. V. Wyly (Ed.). *Premature infants and their families: developmental interventions*. San Diego, London: Singular Publishing Group, Inc.

- Yates, J. R. W. (2006). Tuberous Sclerosis. *European Journal of Human Genetics*, 14, 1065-1073.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V., & Kalynchuk, K. (2011). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of Children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269-1277.

GLOSSÁRIO

- **Angiofibromas faciais:** são pequenas manchas avermelhadas, localizadas na zona do nariz e maçãs do rosto, visualmente semelhante à acne. Surgem entre os 2 e 5 anos e até à adolescência, em 75% dos casos (Weiner, Ewalt, Roach, & Hensle, 1998).
- **Fibromas ungueais e subungueais:** são nódulos vermelhos, que surgem nas unhas ou junto das mesmas. Surgem mais frequentemente na infância e adolescência e devem ser removidos em caso de hemorragia ou crescimento excessivo (TSA, 2011).
- **Máculas hipomelanocíticas:** são áreas circunscritas da pele com falta de pigmentação da melanina, surgindo aleatoriamente em qualquer parte do corpo, sendo mais observadas no tronco e nádegas. Com prevalência de quase 90% dos casos, podem ser observadas no recém-nascido ou nos primeiros meses de vida (TSA, 2011).
- **Espessamento da pele:** surge pela formação de placas com cor aproximada à da pele, na testa e couro cabeludo, podendo ser observadas em recém-nascidos (TSA, 2011).
- **Placas de Shagreen:** são tumores do tecido conjuntivo que elevam uma região da pele, que fica com textura mais espessa, surgindo vulgarmente na região lombar e sagrada durante a infância, em 50% dos casos (Ess, 2009).
- **Angiomiolipomas:** são tumores benignos, de tecido renal em quantidade, disposição ou grau de maturação anormal (Cerqueira, Xambre, Silva, Prisco, & Santos, 2003). Com distribuição bilateral, podem ser múltiplos e, geralmente, assintomáticos. Mas, no caso de atingirem grandes dimensões (aproximadamente 3,5 cm de diâmetro) podem causar dor lombar, risco de hemorragia espontânea, hipertensão e, ocasionalmente, falha renal. Podem surgir, na primeira infância, aumentando a sua prevalência com o avançar da idade (Gomes et al., 2007).
- **Quistos renais:** são pequenas dilatações dos túbulos renais, que impedem a passagem da urina, menos frequentes que os angiomiolipomas, tendem a manifestar-se mais cedo (TSA, 2011).
- **Linfangiomatose:** é uma doença pulmonar rara em que ocorre proliferação anormal de células musculares lisas (Valente et al., 2010).
- **Hiperplasia de pneumocitos multifocal e micronodular:** é uma proliferação benigna de células com nenhum potencial maligno, detetada numa radiografia ao tórax sob a forma de vários pequenos nódulos pulmonares (Ristagno, Biddinger, Pina, & Meyer, 2005).
- **Crise parcial ou focal (simples ou complexa):** foco epiléptico num único hemisfério cerebral. Nas crises parciais simples, dependendo do foco da crise epilética, podem ser afetados os músculos, órgão sensoriais ou outros órgãos vitais, em que a consciência não é afetada, mas podem estar envolvidas uma série de sensações alteradas, pela crise (Liga Portuguesa Contra a Epilepsia [LPCE], 2012). Anteriormente à crise parcial, o indivíduo pode relatar uma sensação desagradável, a chamada aura, que funciona como um aviso da crise que se seguirá (Appleton,

2011b). Quanto à crise parcial complexa, há perda de consciência do indivíduo, em que este permanece imóvel, com olhar fixo e sem reagir a estímulos do ambiente. Este tipo de crise poderá evoluir para uma generalizada, normalmente numa tónico-clónica (LPCE, 2012).

- **Crise generalizada:** subdividida em crise tónico-clónica, de ausência, mioclónica e atónica. Originada nos dois hemisférios cerebrais, ao mesmo tempo. Na crise tónico-clónica há perda de consciência, ficando o corpo rígido, inicialmente (fase tónica), seguindo-se os espasmos nos membros (fase clónica) (LPCE, 2012).
- **Espasmos infantis:** um espasmo envolve um movimento brusco dos membros, em que os braços são estendidos para a frente e as pernas sobem em direção ao peito ou para a frente. Podem estar envolvidos ambos os lados do corpo, durando cerca de um a três segundos. Os espasmos podem surgir isoladamente ou em grupos (*cluster*). Cada *cluster* pode durar entre um a mais de vinte minutos, podendo incluir cinco a cinquenta espasmos. No final de cada *cluster*, a criança mostrar-se-á facilmente irritável. Os espasmos ocorrem frequentemente após o sono, sendo que em idades muito precoces o desenvolvimento da criança fica pronunciado pois, poderá causar perturbações do sono e da alimentação (Appleton, 2011b).
- **Sépsis precoce a estreptococo B:** a sépsis é uma infeção que ocorre no organismo do recém-nascido, que se pode manifestar precocemente (nas primeiras horas após o parto) ou mais tardiamente. Esta infeção é, na maioria dos casos, causada por um microrganismo – estreptococo B (EGB), muitas vezes presente na vagina da gestante. A sépsis está associada a grandes complicações clínicas do recém-nascido (com ou sem lesão no SNC) e até mortalidade (Verani, McGee, & Schrag, 2010).
- **Remoção do foco epileptogénico ou ressecção cirúrgica:** é o tipo de cirurgia mais comum e apropriado para tratar crises focais, em que o foco epileptogénico está bem definido, procedendo-se à lobectomia (NINDS, 2012a).
- **Transecção subpial múltipla:** utilizada nos casos em que não há possibilidade de remover o foco, fazendo-se cortes projetados para impedir que as convulsões se espalhem para outras regiões corticais, havendo melhoria satisfatória das crises (NINDS, 2012a).
- **Calosotomia:** indicada para tipos de epilepsia mais graves, como crises generalizadas, em que através de um corte no corpo caloso se impede a conexão entre os dois hemisférios, não permitindo que a crise se propague para o outro hemisfério cerebral (NINDS, 2012a).
- **Hemisferectomia:** trata-se da intervenção cirúrgica mais radical, porque consiste na remoção de um dos hemisférios cerebrais, sendo o último recurso para crises generalizadas e raramente utilizada em idade superiores aos 13 anos, dado que a recuperação é significativa para crianças mais jovens (NINDS, 2012a).

ANEXOS

ANEXO I: Tipos de acompanhamento utilizado nas diversas perturbações do desenvolvimento associadas à ET, nas diferentes faixas etárias (traduzido e adaptado de Vries et al., 2005)

**ANEXO II: Sinais de alarme para Atraso Global do
Desenvolvimento Psicomotor (adaptado de Ferreira, 2004)**

ANEXO III: Folheto informativo da epilepsia

ANEXO IV: Exemplo de relatório de avaliação da GMDS

ANEXO V: Exemplo de plano de sessão e relatório

ANEXO VI: Exemplo de ficha de apoio aos pais

ANEXO VII: Plano de objetivos inicial da Madalena

ANEXO VIII: Novo plano de objetivos da Madalena

ANEXO IX: Plano de objetivos inicial do Roberto

ANEXO X: Novo plano de objetivos do Roberto

ANEXO XI: Plano de objetivos inicial do Guilherme

ANEXO XII: Novo plano de objetivos do Guilherme